

2 Een medisch perspectief*

Paul J. Lieverse, 2005

1 De laatste levensfase

De gezondheidszorg heeft tot doel ziekten, aandoeningen en pijn zo goed mogelijk te behandelen en te verhelpen. De christelijke visie op leven en gezondheid betekent echter ook de aanvaarding van de beperkingen die met de lichamelijke zijn gegeven.¹ De geneeskunde brengt niet de overwinning over de dood en de vergankelijkheid, maar reikt de gezondheidszorg wel instrumenten aan om ook voor ongeneeslijk zieke mensen verlichting van lijden te bewerken; tot en met de stervensfase.

Voor de arts of verpleegkundige vormt de laatste levensfase van een patiënt een extra uitdaging om hem hierbij zo goed mogelijk bij te staan en om lijden zo veel mogelijk te beperken. Een speciaal probleemgebied is de vraag of – en zo ja wanneer – behandelingen gestaakt kunnen worden die gericht zijn op genezing of op het verlengen van het leven.

‘Beslissingen rondom het levenseinde’ is een ruim begrip. Terwijl de meeste mensen hierbij in eerste instantie aan de stervensfase denken, wordt bij die term in de medische literatuur ook gedacht aan mensen met een slechte levensverwachting ten gevolge van bijvoorbeeld kanker of hartfalen hetgeen toch kan betekenen dat men nog jaren leeft.²

De overweging om euthanasie toe te passen is één zo’n ‘beslissing rondom het levenseinde’. Hierbij kan men zich afvragen of euthanasie wel of niet normaal medisch handelen is. Er is wel voorgesteld de term ‘buitengewoon medisch handelen’ hiervoor te gebruiken. Indien men ervan uitgaat dat euthanasie in een behandelingsrelatie wel een verantwoorde oplossing kan zijn in bepaalde situaties, zou de term ‘buitengewoon’ van toepassing kunnen zijn, omdat euthanasie door vrijwel elke arts als buitengewoon ervaren wordt.³ Met Van der Horst vinden wij dit nieuwe begrip niet overtuigend omdat het ons inziens als opstapje kan gaan functioneren om euthanasie acceptabel te gaan achten.⁴ Dit geldt ook voor termen als ‘bijzonder medisch handelen’ of ‘niet normaal medisch handelen’.

1.1 Stoppen met behandelen

Stoppen met behandelen is voor de arts niet alleen aangewezen wanneer de patiënt dat duidelijk vraagt, maar ook indien de betreffende behandeling niet (meer) zinvol is. Er zijn echter diverse definities van het begrip ‘zinloos medisch handelen’ – of ‘futile care’ zoals dat in de Angelsaksische literatuur genoemd wordt. Volgens één omschrijving is zinloos medisch handelen dat handelen waarvan het onwaarschijnlijk is dat het beoogde doel gehaald wordt. Daarnaast heeft het associaties met ‘verspilling’, ‘ineffectief’ en ‘niet nuttig’; allemaal begrippen met weinig harde criteria en met een betekenis die zeer afhankelijk is van de context. Volgens een andere omschrijving omvat het begrip zinloos medisch handelen een continuüm dat loopt van: alleen maar discutabele voordelen biedend, naar: van waarde maar bijzonder kostbaar, naar: onwaarschijnlijk dat er een kans van slagen is, naar: zonder fysiologisch rationeel doel. Naast de betekenis van ‘naar verwachting ineffectief’, hetgeen een medische inschatting is, kan het begrip zinloos ook betekenen dat de behandeling ongewenst is door de patiënt. Daarnaast ligt een gebied waarbij de proportionaliteit van de behandeling ter discussie staat: het te verwachten

* *Dood gewoon? Perspectieven op 35 jaar euthanasie in Nederland* (Lindeboomreeks nr. 15) onder redactie van het Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut (Amsterdam: Buijten & Schipperheijn, 2005; ISBN 905881 197 2)

resultaat staat niet in redelijke verhouding tot de belasting en de risico's voor de patiënt.⁵ Indien een arts weet dat een behandeling zinloos is, moet hij deze niet instellen. Maar de praktijk van alledag is ingewikkeld en ook in de geneeskunde is weinig 'keihard'. Een arts die een niet-behandelbesluit neemt is er meestal niet honderd procent zeker van dat behandeling inderdaad geen kans van slagen heeft. Doorgaans weegt hij voor- en nadelen tegen elkaar af, en komt dan tot de conclusie dat deze patiënt er waarschijnlijk niet bij gebaat is, ondanks een kleine kans van slagen. Strikt genomen geeft hij daarmee geen oordeel over het medisch zinvol zijn van de behandeling, maar over de proportionaliteit ervan. Dit oordeel kent eveneens subjectieve elementen.⁶ Op de vraag of medisch handelen in een specifiek geval zinloos dan wel zinvol is, is dus bijna nooit eenvoudig antwoord te geven; er is discussie over mogelijk.

Het feit echter dat zinloos medisch handelen moeilijk te definiëren is, betekent niet dat we elke therapie maar moeten doen, zeggen we Nelson na.⁷ Omdat er zelden sprake is van medisch handelen dat volstrekt zinloos is, vereist zorgvuldige medische besluitvorming dat de diverse aspecten aan bod komen: therapeutische mogelijkheden en onmogelijkheden, de verschillende belangen en de bijwerkingen en de conflicten daartussen. Hierbij moet ook kritisch gekeken worden naar eventuele potentieel dubieuze secundaire belangen, zoals: 'het belang van de wetenschap'; of om een familielid die een schuld uit het verleden wil vereffenen; of die nog geen afscheid wil nemen.

Bij zinloos medisch handelen is te denken aan de volgende voorbeelden: behandelingen bij een patiënt in een permanent coma; agressieve behandelingen bij een ongeneeslijke aandoening zonder reële verwachting van genezing; en toediening van antibiotica en vocht bij mensen in de stervensfase.⁸ Een aantal van deze situaties bespreken we in §4.

Een speciaal dilemma doet zich voor bij onverwachte situaties zoals een ongeval of een zeer snel verlopend ziektebeeld. Voor een 'goede dood' helpt het wanneer men zich hierop kan voorbereiden, maar deze tijd kan in zulke situaties die op intensive care en eerste hulp afdelingen veel voorkomen, ontbreken. Hoewel het 'medisch zinloos' kan zijn om in zo'n situatie waarin de patiënt snel en onherroepelijk in conditie achteruitgaat levensverlengende behandelingen toe te passen, kan het toch zinvol zijn om daarmee de patiënt en zijn naasten alsnog de tijd te geven afscheid te nemen.⁹

Of starten van een medische behandeling dan wel het staken van een reeds ingezette behandeling op ethisch vlak als gelijkwaardig moet worden beschouwd, wordt verschillend gedacht.^{10;11} Toch beleven veel artsen en verpleegkundigen het actieve karakter van het staken gevoelsmatig anders dan het achterwege laten van een behandeling. Tussen bovengenoemd stoppen (of niet instellen) van levensverlengende behandeling en iemand aldus te laten sterven aan de ene kant en hulp bij zelfdoding of het doden van een patiënt aan de andere kant bestaan echter wel essentiële, ethische verschillen.¹² Een voorbeeld uit de medische praktijk ter illustratie: Een longontsteking treedt zeer vaak op bij mensen die in de laatste fase van hun leven zijn. Dit komt deels door het niet goed kunnen ophoesten als gevolg van de algehele verzwakking en deels door de verminderde weerstand tegen infecties. Het is heel goed te begrijpen dat veel patiënten in de stervensfase op zo'n moment besluiten om geen antibiotica te willen, maar enkel maatregelen wensen die het eventuele ongemak verlichten. Andere patiënten kiezen er mogelijk wel voor om antibiotica te proberen, maar mochten zij comateus worden doordat de infectie de overhand krijgt, dan is het te verdedigen om de antibiotica te stoppen als zijnde medisch zinloos. De patiënt overlijdt waarschijnlijk eerder dan wanneer de antibiotica nog langer voortgezet zouden zijn, maar er is geen sprake van euthanasie. Dit onderwerp van wel of niet behandelen heeft in de praktijk dus raakvlakken met de discussie over euthanasie. Reichel heeft al jaren geleden aangegeven welke morele en medische verschillen er zijn

tussen actieve levensbeëindiging en het laten sterven van patiënten.¹³ Artsen moeten namelijk zeer vaak beslissen al of niet een behandeling die de levensduur van patiënten beïnvloedt, te beginnen of voort te zetten. Ook moeten ze beslissen of ze bij bepaalde patiënten de pijn zullen verlichten of andere behandelingen zullen starten, ook al weten ze dat dit het sterven mogelijk zal verhaasten. Uit de onderzoeken van Van der Wal en Van der Maas (verg. hoofdstuk 1) wordt in Nederland in meer dan 40 procent van de sterfgevallen het moment waarop de betrokkene overlijdt mede bepaald door zo'n soort beslissing van een arts. Dit is geen euthanasie, het is de gewone medische praktijk, "zoals trouwens overal in de wereld", voegt Den Hartogh daaraan toe.¹⁴ Veel van dergelijke beslissingen worden mede beïnvloed door de inschatting van de kwaliteit van het resterende leven. Op dit laatste onderwerp komen we nog terug in §2.

Anders dan wel gevreesd wordt, is het stoppen met een behandeling eigenlijk altijd goed uitvoerbaar zonder dat de patiënt daar ernstige lichamelijke klachten bij hoeft te hebben; de symptomen zijn namelijk meestal goed te palliëren. We willen er dan ook op wijzen dat de term 'stoppen met behandelen' hier betrekking heeft op het aspect van (be)handelingen die het leven in stand houden en het gaat hier dus niet om te stoppen met (be)handelingen die op het comfort van de patiënt gericht zijn.

1.2 Versterven

Onder versterven verstaan we het niet toedienen van voeding en vocht aan patiënten die dat weigeren of die door ziekte of ouderdom geen honger- of dorstgevoel hebben. De term werd voor het eerst gebruikt door de psychiater Chabot in 1996.¹⁵ Een aantal jaren geleden laaide de discussie rond 'versterven' op naar aanleiding van een klacht van de familie van een bewoner in verpleeghuis "'t Blauwbörgje" in 1997 in Groningen. Hierbij werd onder meer gesuggereerd dat versterven zonder medeweten van de familie van de patiënt veel zou voorkomen in verpleeghuizen. De verschillende onderzoeken naar het voorkomen hiervan lopen nogal uiteen. Er is echter geen twijfel dat het versterven-beleid in Nederland op grote schaal wordt toegepast. Volgens het onderzoek van Van der Heide zijn in 1995 ca. 9600 mensen overleden nadat werd afgezien van toediening van voeding en vocht, hetgeen overigens in die tijd nog niet 'versterven' werd genoemd.¹⁶ Dit zou inhouden dat één op de twaalf sterfgevallen ten gevolge van versterven is. Versterven wordt het meest toegepast door verpleeghuisartsen (6500) en in mindere mate door huisartsen (2100) en andere specialisten (1900). In hetzelfde onderzoek bleek dat in één op de vijf gevallen niet met de familie was overlegd.¹⁶

De meningen over de toelaatbaarheid van versterven lopen uiteen. Enerzijds lijkt het onmenselijk om voedsel en drinken te onthouden aan mensen die daar vanwege ziekte niet om kunnen vragen. Anderzijds is versterven niet pijnlijk en heeft het een rustige dood tot gevolg. Van terminale patiënten is bekend dat zij bijna nooit hongergevoelens hebben wanneer zij voeding weigeren. Bij dehydratie ('uitdroging') hebben de meesten ook geen last van dorst; komen deze klachten wel voor, dan zijn zij gemakkelijk te verhelpen door kleine hoeveelheden vocht te geven of door regelmatige mondverzorging, dus zonder de dehydratie zelf te behandelen. Patiënten zijn tijdens de laatste dagen van hun leven vaak te zwak om te eten of te drinken. Behalve dat dit door de ziekte veroorzaakt kan worden, kan dit deels ook in de hand gewerkt worden door slaperig makende medicatie. Er wordt verschillend gedacht over het wel of niet vanzelfsprekend zijn van kunstmatige vochttoediening in dit soort situaties. Er zijn aanwijzingen dat de betrokken patiënt in een dergelijke conditie weinig baat heeft bij vochttoediening, maar dit zou afhankelijk kunnen zijn van factoren als ademhaling door de mond, infecties van het mondslijmvlies en medicijnen die indrogend op de slijmvliesen werken. Er zijn zelfs rapporten waarin wordt beschreven dat terminale patiënten zonder kunstmatige vochttoediening zich beter lijken te voelen.

Besluitvorming over vochttoediening dient dan ook per individueel geval bekeken te worden.¹⁷ Ook vanuit de verpleeghuiswereld is bekend dat versterven gewoonlijk een rustig en pijnloos proces is met weinig problemen.¹⁸ De wetenschap echter dat dehydratie in de stervensfase niet lijdensvol is, geeft nog geen antwoord op de vraag of bewust voor dehydratie gekozen mag worden. Hoewel het verstrekken van voedsel en vocht een normale, verzorgende of verpleegkundige taak is, kunnen een nadrukkelijke weigering van de wilsbekwame patiënt of een ontbreken van de neiging te drinken van een patiënt in de stervensfase ondanks aanbieden, wel redenen zijn om niet door te gaan met het aanbieden van voedsel en vocht.¹⁹ Dit alles vereist een goede communicatie tussen familie, arts en verpleging.²⁰ Het doorzetten van vochttoediening door de hulpverleners of door de familie aan een patiënt die daar zelf niet om vraagt omdat hij geen dorstgevoel heeft, is in vele gevallen ook meer een ‘symbolische hulp’, aldus De Ridder: het is niet ten dienste van de patiënt, maar het geeft de familie of hulpverlener het gevoel iets nuttigs voor hem te doen. Overigens is het te verkiezen beleid ook afhankelijk van de precieze medische conditie van de patiënt – er bestaan namelijk uiteenlopende vormen van vochttekort (de medische details vallen buiten het bestek van deze bespreking). Het vochttekort kan namelijk in bepaalde gevallen zelfs gunstig uitwerken (bijvoorbeeld minder braakaanvallen) maar in andere gevallen ongunstig (bijvoorbeeld toename van verwardheid). Kortom, de begeleiding van de patiënt en van de familie wordt bij versterven niet minder intensief. Veel praktische aandachtspunten hiervoor beschreef De Ridder.²¹

Een speciale situatie vormen ernstige slikproblemen. Voor mensen die niet meer kunnen slikken is sondevoeding wel eens een uitkomst. Voor sommige situaties is de toepassing minder vanzelfsprekend, zoals bij blijvend coma. Sondevoeding wordt vaak voorgesteld als een eenvoudige, risicoloze behandeling die enkel voordelen kent, maar het kent ook zijn eigen complicaties (verkeerd inbrengen, verslikken, slijmvliesbeschadiging). Ook het vervangen van een maagsonde door een zogenaamde peg sonde (een katheter die door de buikhuid heen in de maag is ingebracht) voorkomt niet al deze problemen. Daarnaast is het voor veel mensen een schrikbeeld om gevoed te worden in situaties van hulpeloze afhankelijkheid ten gevolge van coma of dementie.

Een ander speciale situatie is voedselweigering. Het besluit van een wilsbekwame patiënt om niet meer te eten en te drinken moet worden gerespecteerd. De oorzaak van de voedselweigering is echter mogelijk te behandelen en dient derhalve geëxploreerd te worden.

Al met al lijkt het erop dat argumenten van tegenstanders van een versterven-beleid hun mening voornamelijk baseren op theoretische overwegingen. Voorstanders beroepen zich op de ervaring van artsen en verpleegkundigen waaruit blijkt dat terminale patiënten vaak niet hongerig of dorstig zijn.

Tenslotte zijn de bevindingen van een onderzoekscommissie vermeldenswaard, welk onderzoek op verzoek van de Staatssecretaris van VWS was uitgevoerd naar aanleiding van bovengenoemde klacht rondom het gebeuren in verpleeghuis “t Blauwbörgje”.

Belangrijke aanbevelingen van de onderzoekers waren de volgende:²²

- Onderstrepen van het belang van een goede communicatie tussen arts, verzorgende en familie voordat wordt besloten al dan niet te starten met kunstmatige voeding en vocht. Hieraan moet in de opleidingen veel aandacht besteed worden, zowel in de opleiding van verpleeghuisarts als verzorgende.
- Meer aandacht besteden aan de problematische, voor verzorgenden moeilijke situaties rondom eten en drinken. Dit thema moet prominenter in de opleiding aan de orde komen.

- Vooraf duidelijkheid krijgen over het standpunt van de patiënt en zijn of haar familie; dit kan bijvoorbeeld door het thema aan de orde te stellen in een gesprek voor of direct na opname.
- Het opstellen van een wilsverklaring maakt onderdeel uit van de hierboven geschetste duidelijkheid ‘voor het geval dat’.
- Schriftelijke procedures voor een goede besluitvorming moeten op ruimere schaal aanwezig zijn.

Ook ons komen deze aanbevelingen als een goede richtlijn over.

Het proefschrift van Pasmaan over de besluitvorming rond versterving in verpleeghuizen leverde verrassende uitkomsten op.²³ In een klein aantal gevallen was er sprake van een schriftelijke wilsverklaring van de patiënt; in veel andere gevallen van een afspraak tussen familie en behandelend arts. Maar deze documenten speelden geen doorslaggevende rol in de besluitvorming. Belangrijkste criteria bij het besluit waren de medische conditie van de patiënt, de wens van de familie en de interpretatie van de kwaliteit van leven van de patiënt. Bij dit alles blijkt de verpleeghuisarts de meeste invloed te hebben. Het merendeel van de betrokkenen blijkt volgens dit onderzoek, in tegenstelling tot de suggestie die gewekt werd in de discussie rond de klacht in 1997 over het Groningse verpleeghuis, tevreden over de besluitvorming en hun rol daarin.

2 Lijden en kwaliteit van leven

2.1 Lijden

Binnen de huidige wetgeving in Nederland is het vaststellen dat de patiënt ondraaglijk lijdt voorwaarde voor strafuitsluiting bij toepassing van euthanasie. ‘Ondraaglijk’ is echter een subjectief gegeven. Het is de beleving door de patiënt waarbij ontluistering, uitzichtloosheid, duurzaamheid, onomkeerbaarheid en ondermijning van vitale functies een belangrijke rol spelen. Sommigen menen dat ondraaglijk lijden gemakkelijk vast te stellen is door de opsomming van de waarneembare problemen, zoals incontinentie, gedwongen verblijf in bed, benauwdheid en problemen met de voedselpassage. Anderen menen dat dit niet zo eenvoudig is.²⁴ Er is in de medische wereld geen consensus over wat ondraaglijk lijden precies inhoudt. Louter medisch gedefinieerd lijden bestaat niet; elk lijden van de patiënt is psychisch lijden. Iemand met een lichamelijke of psychische aandoening kan zijn lijden als ondraaglijk ervaren, wellicht niet zozeer door de symptomen van die ziekte, maar door de persoonlijke beleving van het leed dat hem heeft getroffen. De beoordeling van het lijden vindt plaats aan het ziekbed en is voor elk individu specifiek: ‘euthanasie is maatwerk waarin de arts bij uitstek de expertise heeft’, concludeert Kenter die overigens euthanasie een reële optie vindt als ‘behandeling’ van lijden.²⁵

Is ‘ondraaglijk lijden’ vast te stellen? In de praktijk blijken beoordelaars de levensomstandigheden van een patiënt verschillend te kunnen interpreteren waardoor ze tot een totaal verschillende conclusie komen. Een uit artsen bestaande adviescommissie van de NVVE heeft zich over deze problemen gebogen.²⁶ Deze commissie kwam ertoe de volgende aspecten te onderscheiden: de aard en prognose van de ziekte; de klachten van de patiënt; verlies van bepaalde functies. Daarnaast vinden zij dat de persoonsgebonden aspecten een belangrijke rol spelen. De arts moet met dit alles rekening houdend trachten zich in te leven in het toekomstperspectief van de patiënt: door gevorderde leeftijd, ziekte, verlies van partner of andere dierbaren kan sowieso een negatieve toekomstverwachting bestaan. Daarnaast wijzen zij erop dat er omgevingsgebonden aspecten zijn: gezinssituatie, alleenwonend zijn of opgenomen zijn in verzorgingshuis, beperkte mogelijkheden van mantel-

zorg.²⁶ Wij vinden dat in deze opsomming de diverse onderscheiden aspecten goed zijn aangegeven en ook praktisch hanteerbaar. Het komt ons echter voor dat dit meer aanknopingspunten biedt om de zorg eventueel bij te stellen dan om de conclusie te trekken: dit is ondraaglijk lijden en hier kon met recht en geweten euthanasie toegepast worden.

Ons standpunt sluit aan bij de ervaring van enkele Amsterdamse artsen die werkzaam zijn als euthanasieconsulent. Zij zijn anders over hun werk gaan denken. Vier van deze artsen schreven in *NRC Handelsblad* van 10 november 2001 dat zij de indruk hebben dat zij in hun eigen huisartsenpraktijk minder euthanasie toepassen dan voorheen, hetgeen volgens hen samenhangt met een toegenomen kennis van en toegang tot palliatieve zorg. Een van hen merkt op:

“Om aan de zorgvuldigheidseisen te voldoen zijn diepe gesprekken nodig om goed te begrijpen wat iemands lijden ondraaglijk en uitzichtloos maakt en of er niet nog redelijke symptoomverlichting mogelijk is. Vragen als: waarvan denkt u dat de dood verlossing zou brengen? Wat maakt uw lijden ondraaglijk?”

Hij vervolgt met op te merken dat het erop lijkt dat we sommige patiënten duidelijk moeten maken dat het lijden (nog) niet ondraaglijk is.²⁷ Een vergelijkbare opmerking was te horen van de hoogleraar neurochirurgie Avezaat die voorzitter is van een *Adviescommissie voor de problematiek van het levenseinde* in het academisch ziekenhuis Erasmus MC te Rotterdam. Desgevraagd geeft hij in een interview aan ‘een beetje euthanasie-moe’ te zijn.²⁸ Die moeheid verduidelijkt hij met de verklaring dat hij bezorgd is over de wending die het euthanasievraagstuk de laatste jaren heeft genomen. “Tot voor kort was het ondraaglijk lijden van de patiënt een belangrijk element in de besluitvorming. In de wet stond dat daarvan ‘naar heersend medisch inzicht’ sprake moest zijn. Die passage is geschrapt. Ook stond in de wet de term ‘overmacht’ centraal. Ik heb het altijd zo geïnterpreteerd dat als de arts de taak heeft om, als genezing onmogelijk is, het lijden van de patiënt te verzachten en actieve levensbeëindiging alleen als allerlaatste middel toepast. Ik heb het gevoel dat de laatste jaren het begrip ‘ondraaglijk en uitzichtloos lijden’ wordt opgerekt. Oorspronkelijk was vereist dat het lijden, min of meer, medisch objectiveerbaar was. Nu wordt meer nadruk gelegd op de subjectieve beleving van de patiënt. Op zich heb ik geen bezwaar tegen het terugdringen van de rol van de arts, maar de spanning zit hem in het feit dat de arts belast wordt met iets dat niet strikt medisch is. Het glijdt meer en meer uit het medische domein.”

Al met al is het heel complex om te begrijpen wat de patiënt werkelijk bedoelt wanneer hij om euthanasie vraagt. Men dient mede rekening te houden met het perspectief dat de patiënt heeft op leven en lijden. Dit perspectief wordt mede invloed door bepaalde sociale omstandigheden, cultuur, enzovoorts. Een goed beeld krijgen van dit perspectief van de patiënt is nog extra complex indien er een taalbarrière bestaat en de patiënt onvoldoende mogelijkheden heeft zijn ideeën kenbaar te maken.²⁹

2.2 Kwaliteit van leven

Er is een aantal probleemgebieden waarbinnen de vraag naar kwaliteit van leven gesteld wordt. Die gebieden zijn:

- beslissingen over het staken of niet instellen van levensverlengende behandelingen; hier verwijst de term ‘kwaliteit van leven’ vaak naar minimaal mens-zijn;
- discussies rond euthanasie; hier wordt de term ‘kwaliteit van leven’ vaak in verband gebracht met de menselijke waardigheid;

- beslissingen over de keuze en toepassing van behandelingen, zoals bij dialyse of niertransplantatie; hier verwijst ‘kwaliteit van leven’ naar zoveel mogelijk normaal functioneren;
- beslissingen over de verdeling van middelen; hier wordt ‘kwaliteit van leven’ afgewogen tegen de kosten.

Hoewel definities van het begrip kwaliteit van leven nogal uiteenlopen, wordt er gewoonlijk mee bedoeld dat niet alleen lichamelijke aspecten van belang zijn, maar ook affectieve (bijvoorbeeld angsten), cognitieve (bijvoorbeeld concentratiestoornissen), functionele (bijvoorbeeld zelfredzaamheid), sociale (bijvoorbeeld financiële problemen) en spirituele aspecten (bijvoorbeeld zingevingsvragen). Het gebruik van het begrip kwaliteit van leven doet recht aan de definitie van gezondheid van de WHO: Health is not only the absence of infirmity and disease but also a state of physical, mental and social well-being.³⁰ Het is overigens zeer de vraag of deze definitie helpend is om vast te stellen wat het doel is van de gezondheidszorg; verg. hoofdstuk 5.

Over het gebruik van de term ‘kwaliteit van leven’ wordt verschillend gedacht. Jochemsen heeft aangegeven dat de term kwaliteit van leven ethische problemen meebrengt. Het kan associaties oproepen met oordelen omtrent de waarde van het leven – waarbij het als rechtvaardiging voor het doden van mensen gebruikt zou kunnen worden – en het kan suggereren dat het medisch handelen het bestaan van de mens in zijn totaliteit omvat.³¹ Van Leeuwen noemde de term kwaliteit van leven ‘onvermijdelijk’. Volgens hem oordeelt ook een pro-life arts over de kwaliteit van het leven van zijn patiënten maar zonder het recht op leven ter discussie te stellen. ‘De toestand van iemands leven kan een reden zijn om een behandeling niet door te zetten of niet te beginnen’.³² De term ‘kwaliteit van leven’ kan dus op twee manieren gebruikt worden: als basis voor een oordeel over levenswaardigheid en als beoordeling van de effectiviteit van behandelingen. Deze eerste betekenis is er een waar we vooral huiverig voor zijn, de tweede is van waarde gebleken in de medische praktijk.

Velen voelen dus een zekere huiver bij het begrip kwaliteit van leven. Gezien de subjectiviteit van het begrip acht men het een gevaar wanneer anderen dan de patiënt zelf gaan oordelen over de kwaliteit, zeker als op grond van het oordeel beslist gaat worden over levensverkortende handelingen. Hierbij wordt kwaliteit van leven verward met de zinvolheid van het leven.³³ Anderen verwelkomen het begrip kwaliteit van leven als een toe te juichen trend om aan de hand van vragenlijsten patiënten hun eigen kwaliteit van leven te laten beoordelen. Het betekent dat men de kwaliteit van leven mee laat wegen bij de medische besluitvorming en een ijkpunt laat zijn om de uitkomst van een behandeling te bepalen. Dit heeft wel consequenties voor het inzetten van bepaalde behandelingen maar niet voor de mate van zorg. Tot en met de stervensfase hebben patiënten recht op goede zorg, waaronder verlichting van de symptomen die hen belasten. ‘Stoppen met behandelen’ is er in die zin niet bij.³⁴ Vooral in de oncologie heeft het bepalen van de kwaliteit van leven belangrijke toepassingen gevonden. In klinische studies wordt het meegenomen als uitkomstmaat. Ook in de communicatie met een patiënt met kanker heeft het begrip een belangrijke rol gekregen, waardoor een verschuiving is opgetreden van vooral ziektegericht denken naar patiënt-gericht denken.³⁵ Dat het gebruik van het begrip kwaliteit van leven juist in de oncologie vruchtbaar is gebleken, is deels verklaarbaar door twijfels die ontstonden met betrekking tot de waarde van bepaalde radicale, soms verminkende operaties en van bepaalde therapieën.

Er zijn talloze meetinstrumenten ontwikkeld voor het bepalen van de kwaliteit van leven.³⁶ Een ouder maar nog steeds veel gebruikt instrument om de gezondheidstoestand van een patiënt te meten is de bekende ADL score (‘activities of daily life’).³⁷ Hierbij wordt met

behulp van een eenvoudige vragenlijst – desnoods ingevuld door familieleden – een zestal functies gemeten: lichaamsverzorging, aan- en uitkleden, persoonlijke verzorging, mobiliteit, sluitspiercontrole en eten. In het verleden dienden deze meetinstrumenten alleen als hulpmiddel bij klinisch onderzoek, maar tegenwoordig worden ze meer en meer gebruikt als een gewone monitor voor het bijsturen van het behandelplan.³⁸ Om praktisch hanteerbaar te zijn dient het een meetinstrument te zijn dat niet meer dan een paar minuten vereist om af te nemen. Een eenvoudig af te nemen score van de kwaliteit van leven van patiënten met kanker is de EORTC QLQ-C30.³⁹ Deze tegenwoordig veel gebruikte vragenlijst nodigt middels 30 vragen de geïnterviewde uit om aan te geven wat hij denkt en voelt m.b.t. zichzelf en zijn gezondheid. Alle vragen worden beantwoord met: helemaal niet, een beetje, nogal of heel erg. De patiënt wordt gevraagd om hierbij de voorbije week in gedachten te nemen. Vragen betreffen bijvoorbeeld:

- Vraag 1. Heeft u moeite met het doen van inspannende activiteiten zoals het dragen van een zware boodschappentas of een koffer?
- Vraag 7. Was u (de afgelopen week) beperkt in het uitoefenen van uw hobby's of bij andere bezigheden die u in uw vrije tijd doet?
- Vraag 13 Heeft u (de afgelopen week) gebrek aan eetlust gehad?
- Vraag 19. Heeft pijn u (de afgelopen week) gehinderd in uw dagelijkse bezigheden?
- Vraag 28. Heeft uw lichamelijke toestand of medische behandeling (de afgelopen week) financiële moeilijkheden met zich meegebracht?

In het Britse medische vakblad *British Medical Journal* verscheen in 2001 een serie artikelen over kwaliteit van leven.⁴⁰ Hierin wordt aangegeven dat kwaliteit van leven per individu heel verschillend ervaren kan worden en bovendien kan variëren in de loop van de tijd. Het beoordelen van de kwaliteit van leven is extra moeilijk bij patiënten die hun eigen wil niet kenbaar kunnen maken, omdat het uiteindelijk gaat om het gezichtspunt van de patiënt zelf. Bij wilsonbekwame patiënten wordt het beoordelen van de kwaliteit van leven vaak vertaald als het bepalen van wat het belang is van de patiënt, maar hiervoor is het vereist om een zeker begrip te hebben van de voorkeuren en wensen van de patiënt.⁴¹ In sommige van die gevallen kunnen naasten van de patiënt of zijn verzorgers deze hiaten opvullen door eigen observaties, ook al wordt de meetmethode hiermee minder nauwkeurig. In deze serie artikelen wordt echter aangegeven dat er geen meetmethode van de kwaliteit van leven bestaat die op een betrouwbare wijze aangeeft of het leven voor de patiënt nog waard is om geleefd worden, hetgeen deels samenhangt met het feit dat de inschatting door de patiënt in de tijd wisselt.

Daarnaast blijkt in de praktijk dat stervende patiënten ondanks alle beperkingen hun kwaliteit van leven voldoende kunnen vinden tot de laatste momenten toe. Het is soms moeilijker voor de arts om het naderend sterven van hun patiënt te accepteren dan voor de patiënt zelf....⁴² Een zeker zo belangrijke determinant van de ervaren kwaliteit van leven blijkt een bepaalde mate van existentieel welbevinden te zijn.⁴³ Een belangrijk gegeven voor patiënten is namelijk of er nog hoop is. Hoop hoeft niet alleen gezien te worden als gerelateerd aan genezing of langer leven. Hoop kan namelijk ook beleefd worden als een besef dat er betere dagen en momenten kunnen komen, hoe slecht de medische prognose ook is. Omgekeerd kan de zorg die aan de patiënt gegeven wordt een nadrukkelijk positieve invloed hebben op deze beleving.⁴⁴ Vanuit haar jarenlange ervaring in de zorg voor ongeneeslijk zieke patiënten stelt Hockley vast dat het voor deze zieke mensen gewoonlijk mogelijk is om ondanks de slechte prognose en zelfs bij belastende symptomen uitzicht te houden op betere momenten, waardoor men de dood als ongewenst blijft zien. Scherper geformuleerd: Zelfs bij een matige kwaliteit van leven blijft men leven als zinvol ervaren.⁴⁵

De nieuwere meetinstrumenten passen in de trend om aan de hand van vragenlijsten patiënten hun eigen kwaliteit van leven te laten beoordelen; hoe de patiënt zijn situatie beleeft. Dit zou vanzelfsprekend moeten zijn, maar artsen en verpleegkundigen zijn nu eenmaal gewend om gebruik te maken van eigen observaties en methoden van diagnostiek.⁴⁶ De zin van een behandeling vaststellen is echter geen puur medische aangelegenheid, maar wordt in hoge mate bepaald door de beleving van de patiënt zelf.

3 Beweegredenen om euthanasie te vragen of toe te passen

Er wordt verschillend gedacht over de toelaatbaarheid van euthanasie. In deze paragraaf ligt de focus echter op de praktijk van de gezondheidszorg. In discussies over euthanasie lijkt het er soms op dat verschillen in visie verklaard kunnen worden door het verschil tussen een theoretische benadering en ‘de praktijk’, zoals ook in een hoofdredactioneel commentaar in *Medisch Contact* gesteld wordt.⁴⁷ Verschillen in benadering en in lijn van argumenteren zullen daar deels wel mee samenhangen, maar we betwijfelen of dit de voornaamste achtergrond is van het verschil in visie. Dit wordt verder uitgewerkt in hoofdstuk 5.

3.1 Lichamelijk lijden niet de hoofdreden

Men nam in het verleden veelal aan dat de redenen waarom patiënten over zelfdoding denken of om euthanasie vragen ongecontroleerde pijn is of andere heftige symptomen.⁴⁸ Uit onderzoek blijkt dit echter zeker niet de enige en zelfs niet de hoofdoorzaak te zijn. Zo bleken de volgende overwegingen zeker zo belangrijk te zijn: de behoefte hebben de controle over het eigen sterven te behouden; klaar zijn met leven; voorkeur hebben om thuis te sterven; het zinloos vinden om door te leven; verlies van onafhankelijkheid; angst voor (toename van) pijn.⁴⁹ Onderzoek onder terminaal zieke patiënten leverde nog twee andere factoren op die correleren met de frequentie van het uiten van een euthanasieverzoek: minder religieus zijn en de indruk een last voor zijn omgeving te zijn.⁵⁰ Uit de mond van patiënten die op een mogelijke euthanasiewens anticipeerden, werden de volgende overwegingen opgetekend: pijn, verlies van lichamelijke functies, afhankelijk zijn van anderen of het gevoel anderen tot last te zijn, eenzaamheid, depressief zijn of zich wanhopig voelen en het besef geen controle over de situatie te hebben.⁵¹ Niet de lichamelijke symptomen of het verlies van lichaamsfuncties vormen dus over het algemeen de hoofdredenen voor de patiënten om te vragen om euthanasie, maar factoren van psychosociale of existentiële aard.⁵²

Vanuit de psychiatrie is bekend dat er – ook los van de situatie van patiënten met ongeneeslijke ziekten – meerdere factoren zijn die aanleiding kunnen geven tot een verlangen om te sterven. Deze factoren zijn met name ernstige verwardheid, extreme vermoeidheid, gebrekkige mantelzorg en geen zin in het leven meer zien.^{53;54} Bij patiënten met aids bleek het naast een verminderd fysiek functioneren vooral ook een verlies van relaties en daardoor sociaal isolement te betreffen.⁵⁵

Uit talloze enquêtes blijkt dat het publiek over het algemeen positief staat tegenover de mogelijkheid van euthanasie. Patiënten uiten zelf wel eens gedachten als ‘wat als ik het niet meer volhoud?’, maar kunnen meestal niet benoemen wat precies bedoeld wordt met ‘het’. Artsen met veel ervaring in de omgang met stervende mensen geven aan dat velen in een latere fase van hun ziek zijn ook meer ongemak blijken aan te kunnen dan ze voorheen gedacht hadden. Ook pijn lijden, verdriet hebben en het naderend afscheid onder ogen zien, zijn ervaringen waaraan veel patiënten niet een verlangen naar de dood ontlenen, maar waar zij tijd voor willen nemen om dit alles te doorleven en te verwerken.⁵⁶

Uit onderzoek is verder gebleken dat de persoonlijke opvattingen van artsen van grote invloed zijn bij een beslissing een euthanasieverzoek al dan niet te honoreren. Deze opvattingen waren o.a.: een principiële stellingname tegen de aanvaardbaarheid van euthanasie; ervaringen opgedaan in het verleden; en de visie dat de eigen opvattingen over ondraaglijkheid en uitzichtloosheid geen rol mogen spelen.⁵⁷ Jonquière, anno 2005 directeur van de NVVE, zegt in reactie op de uitkomst van dit onderzoek het te betreuren wanneer een arts op grond van zijn levensvisie aan het lijden zin denkt te kunnen geven, wanneer hij in gesprek is met de patiënt die aangeeft de situatie niet meer te willen dragen. Hij verwacht dat dit soort gesprekken tot niets anders leiden dan ‘een opeenstapeling van misverstanden’.⁵⁸ Toch is dit verband tussen persoonlijkheid van de arts en diens ervaring in het omgaan met psychische noden en de frequentie van verzoeken om euthanasie uit ander onderzoek bekend.⁵⁹

Geïnterviewde artsen zeggen achteraf zelden of nooit dat euthanasie in een concreet geval had kunnen worden voorkomen. Tegelijkertijd echter denkt ruim eenderde van de artsen dat adequate pijnbestrijding en stervensbegeleiding euthanasie in veel situaties overbodig kunnen maken. Goede palliatieve zorg kan euthanasie uitstellen of zelfs helemaal voorkomen.⁶⁰ Hierop komen we in hoofdstuk 6 terug.

3.2 Huiver voor te veel medische inzet

Vaak wordt ook gewezen op de geavanceerde medische technieken als verklaring waarom juist in deze tijd de discussie rondom euthanasie opgekomen is. Mensen leven langer maar lijden soms ook langer dan vroeger het geval was en dat dient men actief te beperken, zo redeneert men. Het exacte tijdstip van overlijden wordt inderdaad soms meer bepaald door het staken van een medische behandeling dan door het onderliggend lijden, hetgeen nog in grotere mate in de intensive care omgeving geldt.⁶¹ Naast de toegenomen mogelijkheden om ernstig zieke mensen langer te laten leven met behulp van allerlei medische behandelingen en technologieën, is het tegelijkertijd gewoner geworden om ‘te beslissen’ over het einde van het leven, hetgeen samenhangt met een zeker ‘westers activisme’.⁶² Hierbij past ook het nieuwe denken waarin de mondigheid van de patiënt kan leiden tot een ‘recht op sterven’. Smelt wijst in dit verband op de situatie waarin patiënten in een vroeg stadium van hun ziekte besluiten zo niet verder te willen leven. Ze nemen hun leven en sterven ‘in regie’.⁶³ Er bestaat ook de neiging om zich af te zetten tegen nieuwe technologieën en tegen hightech geneeskunde. Het zou verkilling van de arts-patiëntrelatie veroorzaken. Hiermee wordt echter miskend welke enorme verworvenheden door de moderne wetenschap gekomen zijn. Op het gebied van laboratorium techniek, beeldvormende technieken, ict, apparatuur met toepassing op intensive care afdelingen en operatieafdelingen – op al deze gebieden is enorme voortgang bereikt. Maar natuurlijk hebben deze technologieën hun eigen beperkingen; men dient er dan ook niet blind op te vertrouwen. En het neemt niet de verplichting weg bij artsen en andere hulpverleners om naast het aanbieden van technische knowhow ook zorg te blijven besteden aan de relatie met een patiënt.⁶⁴

3.3 Passen artsen minder vaak euthanasie toe?

Omdat er geleidelijk minder gevallen van euthanasie worden gemeld, is de vraag: komt het dalende aantal doordat er steeds minder euthanasie wordt verleend, of doordat er steeds minder gevallen worden gemeld?

Door het NIVEL is onderzoek gedaan naar de invloed van de toegenomen acceptatie van euthanasie in Nederland en het aantal verzoeken om euthanasie en hulp bij zelfdoding.⁶⁵ Na een gestage groei van het aantal van dergelijke verzoeken in de periode 1977 tot 1995 lijkt er in de jaren daarna een stabilisatie van dit aantal verzoeken tot stand te zijn

gekomen. Dit past bijvoorbeeld ook in de ervaringen van het Rotterdamse Erasmus MC alwaar een *Adviescommissie voor de problematiek van het levenseinde* functioneert. Deze werd van 1999 tot en met 2001 slechts vier maal geconsulteerd, terwijl in die periode bij de Raad van Bestuur van dat academische ziekenhuis 11 meldingen binnenkwamen van voornemens tot of reeds uitgevoerde euthanasie. De commissie vermoedt dat er ‘zo weinig’ gevallen in het ziekenhuis plaatsvinden omdat patiënten liever thuis willen sterven, waarbij de huisarts de eventuele euthanasie begeleidt. “Met een goede pijnbestrijding kunnen dergelijke patiënten heel goed in de laatste fase thuis worden verpleegd,” aldus de commissievoorzitter.²⁸ Visser houdt het voor mogelijk dat artsen ten aanzien van euthanasie in de laatste jaren afhoudender zijn geworden.⁶⁰ Redenen om verzoeken te weigeren zijn met name: de arts schat in dat het lijden niet ondraaglijk is; er zijn behandelalternatieven beschikbaar; er zijn depressieve of andere psychiatrische symptomen aanwezig die behandelbaar zijn.⁶⁶

Een heel andere interpretatie van de beschikbare cijfers geeft Zylicz. Hij oppert dat al die cijfers best eens fors gekleurd zouden kunnen zijn door een verkeerd beeld dat men van bepaalde interventies heeft. Zo bleken zelfs huisartsen de start van een continue subcutane (onderhuidse) toediening van een morfineachtig middel – hetgeen een optie kan zijn wanneer een patiënt niet meer kan slikken – soms te zien als ‘stille euthanasie’, terwijl het niet anders is dan het voortzetten of optimaliseren van de pijnbehandeling.⁶⁷ Lange tijd gold morfine als euthanaticum, vooral doordat het – ten onrechte – werd gereserveerd voor symptoombestrijding in de allerlaatste fase; men schreef er een levensverkortend effect aan toe. De praktijk wijst uit dat morfine zelfs in zeer hoge doseringen, mits geleidelijk opgehoogd, een uitermate veilig middel is; ook voor ernstig zieke mensen. Dit commentaar moet wellicht ter relativering gebruikt worden van de onderzoeksgegevens van Groenewoud.⁶⁸ In haar proefschrift beschrijft zij dat in 1% van de sterfgevallen opiaten (waaronder dus morfine) werden gebruikt met als uitdrukkelijk doel het levenseinde van de patiënt te bespoedigen, in 3% was dit mede het doel en in 13% werd met levensbekortend effect rekening gehouden. In ca. de helft van die gevallen was dit niet met de patiënt overlegd. Reden voor het niet bespreken van het (mogelijk) levensbekortend effect waren bewusteloosheid van de patiënt, dementie of dat de arts meende dat deze handelwijze duidelijk het beste voor de patiënt was.

Wij sluiten ons aan bij de overweging die Zylicz heeft om vragen te stellen bij de hardheid van de cijfers m.b.t. euthanasie. Hoewel dit empirisch niet te onderbouwen is, hebben we ook persoonlijk de indruk dat er wel even vaak over euthanasie wordt gepraat als bijvoorbeeld 10 jaar geleden en er ook ongeveer evenveel euthanasieformulieren worden ingevuld, maar dat het minder vaak tot een uitvoering komt. Betere symptoomcontrole en goede begeleiding hebben een gat in de zorg opgevangen. Nog maar kort geleden werd vaker gedacht in termen van ‘abstineren’ – hetgeen een synoniem werd voor ‘niets meer doen’ – waardoor kansen voor palliatie onbenut bleven en patiënten zich vaker in de kou gezet voelden.

4 Verschillende groepen patiënten

In deze paragraaf belichten we de diversiteit van de verschillende probleemsituaties waarin de discussie over levensbeëindigend handelen opkomt. We maken hierbij een onderverdeling tussen patiënten die wilsbekwaam zijn en hen die wilsonbekwaam zijn.

4.1 Patiënten die wilsbekwaam zijn

Autonomie en communicatie

Medische behandelingen worden gewoonlijk pas ingesteld na voorafgaand overleg met de patiënt, die na uitleg over voor- en nadelen en eventuele complicaties hiervoor toestemming geeft; het zogenaamde informed consent. Wanneer een patiënt een behandeling weigert, wordt dit eveneens gewoonlijk gerespecteerd, zelfs al zou dit het overlijden van de patiënt betekenen. Men spreekt wel van autonomie van de patiënt. Een absoluut respecteren van de autonomie van de patiënt is echter bezwaarlijk. Zo zal de wens van een patiënt om een triviale, zinloze ingreep te krijgen toch niet gehonoreerd worden, omdat respect voor autonomie soms kan botsen met andere waarden als niet-schaden, rechtvaardigheid en de beschermwaardigheid van het leven.⁶⁹ De autonomie van de patiënt respecteren, betekent in de praktijk de patiënt en eventuele naasten zo goed mogelijk te informeren en hen te betrekken bij allerlei medische beslissingen. Het merendeel van patiënten verwacht en verlangt dit ook.^{70;71} Hiernaast is het informeren van de patiënt in Nederland ook een wettelijke plicht zoals geregeld in de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO).

Communicatie is bij beladen onderwerpen als ongeneeslijke ziekte, dood, euthanasie en mogelijke therapieën niet altijd zonder problemen. Zo blijkt nogal eens dat ondanks pogingen om de patiënt goed te informeren, er toch een manco in de informatieoverdracht aanwezig is. Dit geldt vooral indien er sprake is van schokkend nieuws zoals de mededeling dat er sprake is van een ongeneeslijke ziekte. Zo bleken patiënten – die overigens zelf tevreden waren over de communicatie met de arts – niet begrepen te hebben dat een bepaalde palliatieve chemotherapie, ook als die wel mocht aanslaan, geen invloed zou hoeven hebben op de overlevingsduur.⁷² Naast mondelinge informatie blijkt er vaak behoefte aan schriftelijke informatie en is het gewenst te checken of de informatie wel begrepen is.

Vaststellen van wilsbekwaamheid

Onder de autonomie en vrije wil van de patiënt ten aanzien van euthanasie verstaat men gewoonlijk dat de betrokkene er ‘goed over nagedacht’ heeft. Dat goed nadenken betekent volgens een bepaalde analyse dat de patiënt conform de medische diagnose en prognose zich een afgewogen oordeel vormt.⁷³

Soms wordt een psychiater geconsulteerd bij een patiënt die om actieve levensbeëindiging verzoekt. De formele vraag van de behandelend arts is dan dikwijls of er sprake is van een verminderde wilsbekwaamheid ten gevolge van een psychiatrische stoornis, zoals een depressieve stoornis, een angststoornis of een secundaire psychiatrische stoornis door een organische aandoening. Hengeveld wijst er op dat het signaleren en diagnosticeren van depressieve stoornissen bij lichamelijk zieke patiënten niet altijd eenvoudig is. Bovendien kan een verzoek om levensbeëindiging ingegeven worden door psychische of sociale problemen of conflicten. Een tweede vraag aan de psychiater is vaak om te helpen vaststellen in hoeverre het lijden voor een patiënt ondraaglijk en uitzichtloos is. Hiervoor zijn echter geen harde criteria aanwezig omdat het lijden niet alleen bepaald wordt door de ernst van de ziekte of handicap, maar voor een belangrijk deel ook door beïnvloedbare emoties als angst, hopeloosheid, moedeloosheid of boosheid.⁷⁴

Er wordt dan ook verschillend gedacht over de waarde of noodzaak om een psychiater elk euthanasieverzoek te laten evalueren. Het blijkt vaak niet objectief vast te stellen of er wel sprake is van vrijwilligheid in plaats van mogelijke druk van buitenaf en of er wel sprake is van wilsbekwaamheid.⁷⁵ Sommige psychiaters houden zich liever afzijdig van een oordeel

of een verzoek tot euthanasie ingewilligd moet worden of niet. Massie stelt dat dit uiteindelijk een juridische, ethische en filosofische en geen medische vraag is.⁷⁶ Anderen echter achten de psychiatrische deskundigheid wel degelijk gewenst bij dit type beslissingen. Wilsbekwaamheid, psychiatrische ziektebeelden die kunnen interfereren en interactie tussen patiënt en familie achten zij gebieden waarop een psychiater bij uitstek deskundig is.⁷⁷

Patiënten met kanker

Patiënten met kanker moeten vaak ingrijpende beslissingen nemen over zeer belastende therapieën die een onzekere kans geven op genezing of op remming van het ziekteproces. Chemotherapie is zo'n vorm van behandelen. Als er geen mogelijkheden meer zijn voor genezing of voor 'remissie' (tot staan brengen van het kankerproces), heeft deze behandeling vooral nadelen voor de patiënt. Sporadisch kan chemotherapie onderdeel zijn van palliatieve zorg, wanneer het gericht is op het verzachten van hinderlijke symptomen van de ziekte. Maar Loneus wijst erop dat zo'n besluit over palliatieve chemotherapie een groot aantal onzekere factoren kent.⁷⁸ Zo kan de vraag worden gesteld of het zinvol is om patiënten dit aan te bieden als voor slechts gedurende een zeer beperkte tijd uitstel van de dood kan worden bereikt, vooral als het nog onduidelijk is wat de lichamelijke en geestelijke belasting van de therapie is voor de patiënt. Wegen de belasting en de bijwerkingen van de therapie op tegen de kans op verbetering van kwaliteit van leven? Tenslotte is er de vraag of de patiënt wel een goede afweging kan maken over een dergelijk besluit. Uit recent onderzoek is gebleken dat patiënten vaak een sterke neiging hebben zich vast te klemmen aan wat zij 'de laatste strohalm' noemen. Zelfs een therapie met een onbewezen effect kan maken dat een patiënt hoge verwachtingen gaat koesteren. Toch is het de vraag of op grond hiervan deze therapieën verworpen moeten worden. Voor sommige patiënten kan het belangrijk zijn om toch maar 'iets' te doen. Het valt hen makkelijker om op deze manier – 'vechtend' – met de levensbedreigende ziekte om te gaan dan om lijdzaam te berusten.⁷⁹

Depressieve klachten komen veel voor in de laatste fase van het leven, volgens schattingen bij 10 tot 25% van de patiënten. De diagnose wordt echter nogal eens gemist en een tijdige, effectieve behandeling wordt daardoor te laat of helemaal niet ingesteld.⁸⁰ Voor depressie bestaan echter meestal effectieve behandelingen. De gerichtheid op vooral de fysieke symptomen kan veroorzaken dat aan het psychisch welbevinden voorbijgegaan wordt, terwijl een depressieve stoornis aan de patiënt de wil tot verdere behandeling kan ontnemen.⁸¹ Het symptoom depressie is samen met een verminderd lichamelijk functioneren een belangrijke risicofactor voor zelfdoding.^{82;83} Antidepressieve therapie en sociale steun zijn dan ook belangrijke ingangen om hulp te bieden en behoren tot het normale arsenaal van palliatieve zorg.⁸⁴

Behalve depressie worden ook andere psychologische en psychiatrische problemen veel aangetroffen bij patiënten met kanker. Hiertoe behoren verwerkingsproblematiek, gespannenheid en verwardheid. Deze zijn over het algemeen goed te behandelen, zodat het een gemiste kans is wanneer te gemakkelijk wordt gesteld dat deze problemen 'begrijpelijk' zijn en 'bij het ziek zijn horen' en dus niet behandeld hoeven te worden.⁸⁵ Bovendien kunnen deze problemen de behandeling van andere symptomen zoals pijn bemoeilijken.⁸⁶ Het is verder aangetoond dat mensen met een uitgesproken verslechtering van stemming sneller overlijden dan andere patiënten met een vergelijkbare ernst van kanker.⁸⁷ Het komt helaas ook voor dat ernstige verwardheid niet anders bestreden kan worden dan door toevoegen van sederende medicatie hetgeen de levensverwachting negatief beïnvloedt.⁸⁸ Een zekere mate van verwardheid of sufheid komt in de terminale fase vaak voor; oorzaken daarvoor zijn bijvoorbeeld sepsis en hersenmetastasen.⁸⁹ Maar ook de benodigde

medicijnen, waaronder morfineachtige middelen, zijn niet vrij van bijwerkingen zodat in die fase een zorgvuldig bijstellen van de medicatie, tijdig onderkennen van bijwerkingen en het alert zijn op andere risicofactoren voor verwardheid aangewezen is.⁹⁰

Juist de behandeling van al deze psychische aandoeningen draagt veel bij aan het welbevinden van patiënten met kanker en resulteert in een verminderde vraag om euthanasie en hulp bij zelfdoding.⁸⁴

Patiënten met verlamningsziekten

Voor bepaalde neurologische ziekten die tot uitgebreide verlammingen kunnen leiden – zoals ALS (*amyotrofe lateraal sclerose*) – bestaat geen genezing maar effectieve palliatieve zorg is heel goed mogelijk. Deze betreft niet alleen het lichamelijke ongemak maar ook het psychische lijden dat samenhangt met de geleidelijke achteruitgang van de spierkracht. Van de hulpverleners wordt specifieke scholing op dit gebied vereist.⁹¹

Volgens een onderzoek onder Nederlandse behandelaars overlijdt één van de vijf patiënten met ALS ten gevolge van euthanasie (17%) of hulp bij zelfdoding (3%).⁹² In dit onderzoek bleek dat euthanasie in een fase van hun lichamelijke conditie gedaan werd welke veelal aanzienlijk beter was dan die van ALS patiënten op het moment van hun natuurlijk overlijden. De oorzaak bij natuurlijk overlijden bij deze categorie patiënten is gewoonlijk een plotselinge en snelle verslechtering van de conditie met falen van de ademhaling. Dit wordt wel geassocieerd met ‘stikken’, maar uit onderzoek is gebleken dat er bij goede zorg geen sprake hoeft te zijn van de psychische nood en paniek die kenmerkend zijn voor verstikking.⁹³ De ernst van deze progressieve ziekte maakt dat de keuze voor beademing in de eindfase niet vanzelfsprekend is. Met behulp van eigentijdse technieken is deze echter ook niet onmogelijk – mede dankzij de Centra voor Thuisbeademing (CTB's) – zodat tijdig overleg tussen patiënt en een CTB zinvol kan zijn.⁹⁴⁻⁹⁶

Ouderen

Qua levensverwachting hebben we het in Nederland nog nooit zo goed gehad als nu. Dat is een gelukkige ontwikkeling. Maar ouder worden confronteert ons ook met beperkingen en met functionele achteruitgang. De mogelijkheden van de geneeskunde zijn enorm toegenomen. Ouder worden is echter een normaal biologisch proces, een wezenlijk onderdeel van onze levensloop. Het overgrote deel van de mensen in het Westen sterft op oudere leeftijd; ca. 75 procent van de sterfgevallen doet zich voor boven de 65-jarige leeftijd. Oostvogel, em. hoogleraar geriatrie, merkt daar het volgende over op: “De overgang van het leven naar de dood werd vroeger eigenlijk nooit als een probleem ervaren, sterven dat deed je gewoon. De moderne maatschappij daarentegen verstaat onder leven: produceren, strijden voor de macht en genieten van de welvaartsgoederen; de dood is het absolute einde. Leven is de dood uitstellen, want de dood is de finale mislukking. De dood is nu een object van wetenschap en techniek, een onderdeel van het leven dat manipuleerbaar en van buitenaf te beïnvloeden is.” Waarna Oostvogel opmerkt dat deze visie doorwerkt in de zorgverlening.⁹⁷

Omdat medische interventies bij mensen op oudere leeftijd in economische zin minder efficiënt zijn en het te verwachte voordeel of nut ervan afneemt met het toenemen van de leeftijd, kan het economisch gezien inefficiënt lijken om ouderen net zo te behandelen als andere leeftijdscategorieën. Statistisch gezien zullen ouderen minder baat hebben bij een geneeskundige behandeling dan jongeren. Ouderen hebben meer kans op complicaties, zoals infectieziekten, ze hebben minder weerstand, minder aanpassingsvermogen, een langer durende herstelperiode en meer kans op functiestoornissen. Maar de een is op zeer

hoge leeftijd nog vitaal en gemotiveerd, terwijl de ander op jonge leeftijd al diverse kwalen en functiestoornissen heeft. Belangrijk is dan de grondhouding van waaruit de problemen benaderd worden: met respect voor de autonomie van de patiënt. Welk levensperspectief heeft de patiënt; is er voldoende kwaliteit van leven voor een zinvolle levensvoltooiing en hoe is de motivatie? Ouderen kennen twee schrikbeelden.⁹⁸: (a) het slachtoffer worden van eindeloze hoog geavanceerde medische technologie, met als gevolg een slepend en ontluis-terend ziekbed; (b) het verstoken blijven van behandeling en verzorging in een situatie waarin men hiermee nog enkele jaren of maanden van zinvol leven hadden kunnen leiden. Met betrekking tot de beslissing om eventueel te stoppen met behandelen wordt bepleit om niet de leeftijd op zich als criterium te gebruiken, maar indicaties zoals de volgende.⁹⁹

- De patiënt bevindt zich onherroepelijk in de stervensfase.
- Er is sprake van uitgebreide neurologische beschadiging die onder andere leidt tot blijvend coma.
- Er zijn bewustzijnsstoornissen gecombineerd met een lichamelijke handicap die blijvende zorg nodig maken.
- Zowel het korte termijn als lange termijn geheugen is niet meer aanwezig.
- Het begrip van de patiënt zelf is geheel afwezig, terwijl het een behandeling betreft met slechts weinig effect en een naar verwachting uiterst gebrekkige kwaliteit van leven.

Deze laatste indicaties brengen ons bij een subgroep van oudere patiënten, dementerende patiënten. Hierover spreken we in paragraaf 4.2.

Patiënten die 'klaar met leven' zijn

Naar aanleiding van de zaak-Brongersma werden veel argumenten uitgewisseld die van belang zijn voor de beoordeling van een juridische en medische ethische toelaatbaarheid van euthanasie bij patiënten die noch een somatische, noch een psychische aandoening hebben, maar desondanks dood willen. Indien men ervan uitgaat dat ondraaglijk lijden voldoende grond is voor toepassing van euthanasie, draait alles er om of er een objectieve maatstaf bestaat om de ondraaglijkheid van lijden te wegen. Chabot introduceerde in dit verband een nieuw criterium: de arts zou kunnen nagaan of het lijden 'invoelbaar' is en of het is 'verankerd in de individuele levensgeschiedenis'. Dat laatste betekent dat de arts een oordeel zou moeten hebben over de heikele kwestie of iemands verzoek om levensbeëindiging samenhangt met de manier waarop men heeft geleefd, zo analyseert Manenschijn.¹⁰⁰ Maar dat is eerder een moreel oordeel dan een medische diagnose, en juist tot zo'n oordeel lijkt de arts in de uitoefening van zijn beroep niet bevoegd.

Patiënten met andere aandoeningen

In de medische praktijk is palliatieve geneeskunde vooral verbonden met zorg en behandeling van patiënten met kanker. Zij is echter ook van veel nut bij patiënten met andere ernstige aandoeningen, zoals aids, dodelijk voorlopende neurologische aandoeningen, en de terminale fase van chronische hart- en longaandoeningen.¹⁰¹⁻¹⁰³

4.2 Patiënten die wilsonbekwaam zijn

Patiënten op een intensive care afdeling

Het merendeel van de patiënten die overlijden op een intensive care afdeling overlijdt uiteindelijk door het stoppen van maatregelen die het leven in stand hielden: beademing, ondersteuning van de bloedsomloop, reanimatiepoging.¹⁰⁴⁻¹⁰⁶ Er is zelfs geschat dat 90

procent van de gevallen van overlijden op een intensive care volgt op een besluit een behandeling niet te starten dan wel te staken.¹⁰⁷

In een grote studie naar de opvattingen van intensive care artsen in Europa over allerlei ethische kwesties bleek onder meer het volgende: Zelden werd de patiënt in detail verteld wat zijn lichamelijke conditie is. Wanneer verdere behandeling zinloos werd geacht, prefereerde men om alle ondersteuning te stoppen, inclusief de toediening van vocht. 36% van de respondenten paste ook wel euthanasie toe.¹⁰⁸

De beoordeling of voortzetting van een intensieve behandeling nog zinvol is, kent meerdere elementen. Men verwacht hierbij overwegingen als ernst van de ziekte en slechte functie van de organen. Toch blijken ook bepaalde subjectieve oordelen bij intensive care artsen mee te spelen: de inschatting hoelang een patiënt nog te leven heeft; welk mentaal functioneren de patiënt bij eventueel herstel heeft; een vermoeden van wat de patiënt zou willen gezien de omstandigheden.^{6;109} Ook levensverwachting rekenen we tot een subjectief oordeel want het is zelfs voor deskundigen uitermate moeilijk de levensverwachting van een patiënt te schatten. Wel zijn er veel cijfers over de gemiddelde overleving bij allerlei ziekten beschikbaar, maar zelfs bij de verschillende vormen van kanker – van welke ziektebeelden relatief veel over de levensverwachting bekend is – is het lastig om dat voor een bepaald individu vast te stellen.¹¹⁰ Uit een groot onderzoek blijkt dat artsen de overleving gewoonlijk overschatten.¹¹¹ Verder blijkt dat de arts daar vaak onduidelijk over is naar de patiënt of dat hij de prognose bewust over- of onderschat.¹¹²

Pasgeborenen

Ondanks de enorme vorderingen die behaald zijn in de medische zorg voor ernstig zieke pasgeborenen, blijven er veel moeilijke situaties bestaan waar afdelingen neonatologie en kindergeneeskunde mee geconfronteerd worden. Het gaat er dan om te beslissen wie zó ziek zijn dat behandeling zonder enige zin is. Bij dergelijke dilemma's wordt gewoonlijk getracht consensus te bereiken tussen hulpverleners en ouders m.b.t. het te voeren beleid. Eventueel kan de situatie voorgelegd worden aan de ethische commissie van het ziekenhuis. Gewoonlijk zijn ouders vanuit hun liefde voor het kind het beste in staat de belangen van hun kind in te schatten maar dit is niet altijd het geval. Hun oordeel kan beïnvloed worden wanneer ze geconfronteerd worden met het zien van ernstige handicaps of ze kunnen terugschrikken voor het vooruitzicht van een lange periode van zware zorg. Artsen daarentegen behoren in staat te zijn een meer objectief beeld te hebben van wat te verwachten is.

Twee zaken m.b.t. levensbeëindigend handelen bij pasgeborenen hebben de afgelopen periode de aandacht getrokken.

In 1988 beschreef Molenaar de geschiedenis van een pasgeborene die ter wereld kwam met het Downsyndroom en een afsluiting van de darm.¹¹³ Deze laatste afwijking is niet verenigbaar met het leven maar kan met weinig risico geopereerd worden. De ouders besloten na veel gepeker om hun kindje niet te laten opereren waardoor het kort erna stierf. Deze zaak heeft in de medische maar vooral ook in de niet-medische pers veel discussie losgemaakt. Sommigen vinden het normaal om pasgeborenen anders te behandelen dan andere mensen. Bovendien vindt men wel dat lijden niet alleen bepaald wordt door de belasting van de ingreep, maar ook door datgene wat na de ingreep aan kwaliteit van leven overblijft. Een kind met Downsyndroom zou een mindere kwaliteit van leven hebben.

Deze laatste inschatting komt niet overeen met de feiten. De medische begeleiding van mensen met een Downsyndroom hoeft maar zelden grote problemen op te leveren. Voor de meer frequent optredende aandoeningen bestaan goede behandelingen; voor het tijdig

opsporen daarvan bestaan goede richtlijnen.¹¹⁴ De zorg voor mensen met een verstandelijke handicap zou verder veel winnen indien hulpverleners beter op de hoogte zouden zijn van de mogelijkheden voor verwijzing, aldus Heleen Evenhuis, bijzonder hoogleraar in de geneeskunde voor mensen met een verstandelijke beperking.¹¹⁵ Geschat wordt dat driekwart van de medische problemen goed door de eigen huisarts te behandelen zijn. Voor ernstiger beperkingen of bepaalde diagnostische problemen zijn AVG's (AVG staat voor 'Arts Verstandelijk Gehandicapten') of speciale poli's beschikbaar. De conclusie van De Graaf, leidinggevende bij het landelijk bureau van de Stichting Down Syndroom, is dat de kwaliteit van leven van kinderen met Downsyndroom – en het gezin waarvan ze deel uitmaken – tegenwoordig in feite heel goed zou kunnen zijn, ware het niet dat zij in de dagelijkse praktijk door zoveel personen en instanties bewust of onbewust zo hard worden tegengewerkt.¹¹⁶ Deze tegenwerking betreft bijvoorbeeld de problemen bij het afsluiten van verzekeringen en het vinden van een plaats in het onderwijs.

In 1995 speelde de zaak-Prins. Het ging om actieve levensbeëindiging bij een gehandicapte pasgeborene baby die, nadat besloten was dat medische behandeling geen zin meer had, hevige pijn bleef lijden die moeilijk te bestrijden was. Bij de juridische beoordeling werd gebruik gemaakt van criteria die gelden voor euthanasie. De gezondheidsjurist Leenen noemde dit "onnodig en verwarrend".¹¹⁷ Want hierdoor gingen euthanasie en stoppen met medisch zinloos handelen door elkaar lopen; en evenzo het onderscheid tussen levensbeëindiging op verzoek (euthanasie) en levensbeëindiging zonder verzoek.

Het krijgen van een gehandicapt kind kan worden omschreven als een dubbel proces, zo legt kinderarts Van Bruggen naar aanleiding van deze zaak uit.¹¹⁸

"Het kind dat je verwachtte blijkt niet gekomen. Je dromen komen niet uit. Maar dan is er dat andere kind, dat je niet verwachtte. Daarbij komen dan de verdere gevolgen van psychosociale aard: de schrik en schaamte die ouders kunnen voelen als een kind gehandicapt blijkt te zijn, de gestoorde *bonding* (de band die groeit tussen ouders en hun kind) en de reactie van de omgeving (zoals teleurgestelde grootouders en 'hoe vertel ik het op de zaak'). Het kind legt een emotionele claim op de ouders: ik hoor bij jullie. Er volgt een periode van sterke ambivalentie in de relatie tussen ouders en hun kind. Heel veel ouders tonen een vluchtreactie. Ze willen hun kind dood. Slechts weinigen durven zich deze wensen echt bewust te worden of ze te uiten. Het is belangrijk om direct vanaf de geboorte, dus al op de afdeling verloskunde, aan deze aspecten aandacht te geven. Het vlucht- en ontkenningsgedrag van ouders die een gehandicapt kind krijgen, is uitvoerig beschreven. Artsen zijn opgeleid om ouders en kind door deze fase heen te helpen. Het is jammer om herhaaldelijk te zien, dat artsen nu zelf ook vlucht- en ontkenningsgedrag gaan vertonen. Gehandicapte kinderen verdwijnen te snel uit het aandachtsveld, palliatieve zorg wordt onvoldoende geboden. En als sluitstuk van de wanhoop wordt het kind 'uit zijn lijden verlost'. Voor een zorgvuldige afweging of er überhaupt genoeg gedaan is om het lijden te verlichten, bestaat weinig aandacht."

Wanneer men een behandeling bij ernstig zieke pasgeborenen staakt of niet aanvangt zal het niet altijd tot onmiddellijk, spontaan overlijden leiden. Omdat het overlijden wel aanstaande is vinden sommigen het van ondergeschikt belang hoe het kind komt te overlijden. De dood wordt dan gezien als de beste optie. Het wordt in de visie van Van de Vathorst 'lef' genoemd indien een arts 'bereid is het welzijn en de zachte dood van een opgegeven patiënt te behartigen'.^{119:120} We zien dus dat de mogelijkheden van palliatieve zorg bij pasgeborenen niet ten volle benut worden. Palliatieve zorg wordt vooral geassocieerd met zorg voor oudere mensen die sterven. Dezelfde principes zijn echter van belang voor kinderen die sterven. Uit onderzoek is echter gebleken dat goede symptoomcontrole

bij hen vaak ontbreekt.¹²¹ Het is een verheugende ontwikkeling dat hier geleidelijk meer aandacht aan wordt besteed en dat deskundigheid op dit gebied groeit.¹²²

Dementerende patiënten

De toenemende vergrijzing, de beperkte financiële middelen en de wijdverbreide angst voor dement worden, zijn factoren die de vraag hoe ver men moet gaan bij het behandelen van lichamelijke ziekten van dementerende patiënten actueler hebben gemaakt. Hoewel het buiten kijf staat dat iemand die dement wordt, minder goed functioneert, blijft hij recht hebben op bescherming en zorg. Het valt echter te verdedigen dat men in geval van vergevorderde dementie terughoudender wordt en niet alles blijft behandelen; net zoals dat bij andere ernstige aandoeningen geldt. Maar ook hier is geen duidelijke grens te trekken, vinden we met Callahan; het blijft een individuele afweging zonder harde criteria.¹²³

Bij de behandeling van lichamelijke klachten bij dementerende patiënten is het monitoren van het effect nogal eens moeilijk. Dit kan leiden tot onbehandeld blijven van bijvoorbeeld pijnklachten. Dit wordt ook in de hand gewerkt door de vrees dat door de medicatie verwardheid kan verergeren, hoewel er ook aanwijzingen zijn dat de toediening van een constante lage dosis morfine juist gunstig uitwerkt op de verwardheid bij deze categorie patiënten.¹²⁴

Met betrekking tot euthanasie speelt de vraag of er in het geval van dementie nog wel sprake kan zijn van autonomie – een voorwaarde voor toepassing van euthanasie. Een dement iemand is niet meer onafhankelijk en zelf bepalend. In het geval dat er een wilsverklaring aanwezig is, is het zeer de vraag of deze onverminderd van toepassing is. Hij is zich niet altijd meer bewust van de belasting die zijn conditie oplevert voor anderen, noch van de uitzichtloosheid of de ondraaglijkheid die hij voor ogen had toen hij de wilsverklaring ondertekende. Een eventuele wilsverklaring van toen zegt iets over de persoon van toen, maar zeker niet alles over de mens van nu. Is euthanasie op dit moment de nood verlichten van de demente persoon of van andere betrokkenen, vraagt Lam zich daarom af.¹²⁵

De kwestie of mensen met een vergevorderde dementie ondraaglijk en uitzichtloos lijden en daarom in aanmerking komen voor euthanasie werd in juni 2004 weer actueel toen het Openbaar Ministerie een euthanasiezaak rondom dit thema seponeerde. De Nederlandse Vereniging van Verpleeghuisartsen (NVVA) stelde toen dat deze vraag niet beantwoord kan worden zolang onduidelijk is of dementie kan leiden tot ondraaglijk lijden en zolang niet onderzocht is of en zo ja, op welke wijze, ernstig dementen zich kunnen uitdrukken. Vooralsnog blijft het standpunt van de NVVA dat de nu geldende regels in acht genomen moeten worden. Eén van de voorwaarden van de Euthanasiewet is dat aan euthanasie een weloverwogen verzoek vooraf dient te gaan. Patiënten die door hun dementie wilsonbekwaam zijn, kunnen een dergelijk verzoek niet doen. Voor deze groep ontbreekt daarmee het juridisch kader voor levensbeëindigend handelen op verzoek. Dat laat onverlet, aldus de NVVA, dat ook wilsonbekwame patiënten ondraaglijk en uitzichtloos kunnen lijden. Voor hen komt volgens de NVVA daarmee het levensbeëindigend handelen zónder verzoek aan de orde.

Comapatiënten

Bij een permanent coma achten we het moreel toelaatbaar af te zien van levensverlengende behandelingen. Een probleem is echter of de diagnose in alle gevallen duidelijk is.¹²⁶ Er is in de loop van de jaren veel discussie geweest of ook het beëindigen van kunstmatige voeding bij wilsonbekwame patiënten acceptabel is.¹²⁷ Als een afgeleide hiervan is

bediscussieerd of kunstmatige voeding geven een medische handeling is en het stoppen ervan dus het afzien van levensverlengende behandelingen is of dat het onderdeel is van de normale (plicht tot) zorg. Daarbij lijken vaak argumenten m.b.t. de kwaliteit van leven de doorslag te geven. Bij patiënten in een permanent coma, bij wie de kunstmatige toediening van voedsel en vocht wordt gestopt, lijkt het voor sommigen meer acceptabel als er dan een zekere vorm van sedatie plaatsvindt, ook als dat mocht leiden tot een spoediger overlijden, dan wanneer men de patiënt een ‘hongerdood’ zou laten sterven.¹²⁸ Deze stellingname houdt geen rekening met de betekenis van het begrip coma, waar namelijk al sprake is van bewusteloosheid hetgeen hongergevoel uitsluit, maar gaat wellicht wel mee met de gevoelens van familie en verzorgers.

Zelfs indien euthanasie tevoren al gepland was met het oog op ondraaglijk lijden, is het de vraag of deze nog toegepast kan worden indien de patiënt in coma raakt. In uitzonderlijke situaties is het echter volgens Hendriksen, die zelf lid is van een regionale toetsingscommissie, te verdedigen dat er ondanks de afwezigheid van bewustzijn toch sprake is van ondraaglijk lijden: hij denkt dan aan gevallen van onbehandelbaar braken, tekenen van bemoeilijkte ademhaling, reutelen, onbehandelbare hoest en een voortschrijdend doorliggen met een niet meer te maskeren geur.¹²⁹ Dit vinden we een moeilijk houdbaar standpunt. In geval van coma kan er per definitie geen sprake zijn van (ondraaglijk) lijden, omdat coma afwezigheid van bewustzijn impliceert, maar erkend moet worden dat deze conditie op gespannen voet staat met de waardigheid.

5 Suïcide en hulp bij zelfdoding bij psychiatrische patiënten

In een proefschrift van Groenewoud komt naar voren dat hulp bij zelfdoding in de psychiatrische praktijk een zeldzame gebeurtenis is.⁶⁸ In 1996 deed zij onderzoek waarbij 673 psychiaters, dit is ongeveer de helft van alle Nederlandse psychiaters, middels een schriftelijke vragenlijst werden gevraagd naar hun ervaringen met en opvattingen over levensbeëindigend handelen bij patiënten met een psychiatrische aandoening. Uit de teruggestuurde vragenlijsten blijkt dat 70% van de psychiaters ooit te maken heeft gehad met een uitdrukkelijk verzoek om hulp bij zelfdoding van patiënten die bij hem of haar onder behandeling waren. De verzoeken hadden betrekking op de periode 1977 tot 1996. In 21% van de gevallen had de psychiater overwogen om het verzoek van de patiënt in te willigen. In 2% van alle gevallen heeft de psychiater uiteindelijk de gevraagde hulp verleend; het ging daarbij meestal om patiënten die tevens een dodelijke lichamelijke aandoening hadden. Een aantal patiënten heeft van een andere arts hulp bij zelfdoding gekregen (3%), 16% kwam zonder hulp van een arts tot zelfdoding. Van de patiënten die nog in leven waren (63%) persisteerde 18% bij het verzoek om hulp bij zelfdoding of euthanasie. In ditzelfde proefschrift van Groenewoud komt naar voren dat psychiaters relatief weinig worden geconsulteerd in verband met het verzoek om hulp bij zelfdoding of euthanasie van een patiënt. Het jaarlijkse aantal van dergelijke consultaties wordt geschat op 400; ongeveer een kwart hiervan is afkomstig van een collega-psychiater, de overige van niet-psychiaters, waarvan de helft huisartsen.⁶⁸

Vanuit de psychiatrie zijn bepaalde risicofactoren voor zelfdoding bekend. Het komt vaker voor bij bepaalde ernstige psychiatrische aandoeningen zoals schizofrenie, manisch depressieve stoornis, depressie (vooral als er psychotische verschijnselen zijn), en ernstige persoonlijkheidsstoornissen. Een lange psychiatrische voorgeschiedenis en eerdere pogingen tot zelfdoding verhogen het risico. Daarnaast zijn de sociale omstandigheden van belang. Vooral relatieproblemen, gezinsproblemen, werkloosheid en eenzaamheid verhogen het risico. De psychiater Jan Neeleman, die veel onderzoek heeft gedaan naar het voorkomen van suïcide en de risicofactoren daarvoor, stelt in een interview “dat het in 95

tot 100 procent gaat om mensen met een psychiatrische stoornis die vaak behandelbaar is of zou zijn geweest”.¹³⁰ In 1998 verscheen bij de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVP) een boek met richtlijnen voor hulp bij zelfdoding aan patiënten met een psychiatrische stoornis.¹³¹ Uitgangspunt van deze richtlijnen is dat een verzoek om hulp bij zelfdoding in eerste instantie opgevat dient te worden als een vraag om levenshulp en dat hulp bij zelfdoding een uitzonderlijke handeling is, die alleen in het uiterste geval zou kunnen worden toegepast. De visie van het NVP is dat er wel omstandigheden kunnen zijn die hulp bij zelfdoding kunnen rechtvaardigen. Daarbij gaan veel hulpverleners echter niet in op religieuze en existentiële vragen maar kijken ze alleen naar biologische en psychosociale behandelmogelijkheden. Daarmee doen ze mensen die met deze vragen kampen tekort, aldus Colijn, en laten ze de kans schieten om op die vlakken het bestaan van deze mensen leefbaarder te maken.¹³²

In de nieuwe wetgeving zijn niet zozeer de indicaties vastgelegd wanneer euthanasie of hulp bij zelfdoding toelaatbaar is als wel de aandachtspunten hoe de procedure zorgvuldig te laten verlopen. In het geval van psychische aandoeningen leidt dit volgens Gersons tot een aantal problemen.¹³³ In de eerste plaats hebben psychiatrische stoornissen niet vanzelfsprekend de dood ten gevolge, zodat er dus niet een zelfde soort uitzichtloosheid bestaat als in de somatische geneeskunde kan voorkomen. In de tweede plaats hebben de doodswens en pogingen tot zelfdoding in een groot aantal gevallen te maken met een psychische stoornis waarmee iemand kampt, welke stoornis juist om behandeling vraagt.

Binnen de beroepsgroep van psychiaters wordt erkend dat het bij het vaststellen dat iemands leven uitzichtloos en onleefbaar is om een subjectief oordeel gaat. Daarbij kunnen het persoonlijke overwegingen bij de psychiater zelf zijn die hem laten meegaan in de gedachte van de patiënt om diens leven inderdaad uitzichtloos te verklaren.

6 SCEN project en andere vormen van consultatie

Sinds mei 2001 bestaat er in Nederland een netwerk van ongeveer 500 SCEN-artsen. SCEN staat voor ‘Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland’. Huisartsen kunnen bij hen aankloppen voor advies of ondersteuning bij euthanasieverzoeken. Het netwerk is ontstaan uit een project dat met subsidie van het Ministerie van VWS door de artsenorganisatie KNMG wordt uitgevoerd. Hoewel wij bezwaar hebben tegen levensbeëindigend handelen zien wij in deze vorm van consultatie een hulp om bij verzoeken om euthanasie op een zorgvuldige manier te reageren. Dit is een andere vorm van advisering dan de rapporten die een ‘technisch verantwoorde toepassing van euthanasie’ tot onderwerp hebben. De techniek die meestal wordt geadviseerd, is de intraveneuze toediening van achtereenvolgens een overdosis van een slaapmiddel en een spierverslapper, waarna de patiënt ten gevolge van het dan optredende zuurstoftekort binnen enkele minuten overlijdt.¹³⁴ Het rapport van het Wetenschappelijk Instituut Nederlandse Apothekers bevat tevens adviezen hoe euthanasie of hulp bij zelfdoding uit te voeren middels orale of rectale toediening van euthanatica.¹³⁵ Daarnaast circuleren er handleidingen voor ‘doe-het-zelf-euthanasie’.¹³⁶

Naast het bovengenoemde netwerk van SCEN-artsen worden er in toenemende mate activiteiten ontplooid om het focus niet primair op euthanasie te richten, maar om deskundigheid op meerdere terreinen aan te bieden. Een voorbeeld hiervan is een proef in de regio Nijmegen/s-Hertogenbosch die eind 2003 startte, waarbij huisartsen de Nederlandse Associatie Palliatief arts Consulanten (NAPC) kunnen inschakelen. De huisarts ontvangt van de consulent een verslag van zijn bevindingen, een probleemanalyse en advies. De ziektekostenverzekeraar vergoedt de kosten. De overeenkomst tussen NAPC-artsen en SCEN-artsen is dat beiden kunnen worden geconsulteerd. ‘Maar bij onze consulenten is

euthanasie niet de enige optie. Het gaat erom hoe pijn en complicaties in de terminale fase kunnen worden aangepakt, en hoe je een “goede dood” kunt bewerkstelligen zonder actief ingrijpen’, aldus NAPC-voorzitter J. Schuurmans in een interview in *Medisch Vandaag* in 2003.

7 Noten

1. Vergelijk de bespreking door H. Jochemsen en G. Glas, ‘De nood verlicht. Christelijke visie op menszijn en geneeskunst’, in: *Verantwoord medisch handelen. Proeve van een christelijke medische ethiek*, Amsterdam: Buijten & Schipperheijn, 1997.
2. J. Lynn, ‘Finding the key to reform in end-of-life care’, *Journal of Pain and Symptom Management* 19 (2000) 3: p. 165-67.
3. J.A. De Wit, ‘Euthanasie en medisch handelen’, *Pro Vita Humana* 10 (2003) 1: p. 39-41.
4. Th.A.M. Van der Horst, ‘Euthanasie en art’, *Pro Vita Humana* 10 (2003) 1: p. 37-38.
5. Th.C.J. Beemer, ‘Zinloos medisch handelen, een ethische bezinning’, *Pro Vita Humana* 7 (2000) 5: p. 133-38.
6. Canadian Critical Care Trials Group, ‘Withdrawal of mechanical ventilation in anticipation of death in the intensive care unit’, *New England Journal of Medicine* 349 (2003) 12: p. 1123-32.
7. S.N. Nelson, ““Do everything!” Encountering “futility” in medical practice’, *Ethics & Medicine* 19 (2003) 2: p. 103-13.
8. Council on Ethical and Judicial Affairs of the American Medical Association, ‘Medical futility in end-of-life care’, *Journal of the American Medical Association* 281 (1999): p. 937-41.
9. Y. Saunders, J.R. Ross en J. Riley, ‘Planning for a good death: responding to unexpected events’, *British Medical Journal* 327 (2003): p. 204-07.
10. Council on Ethical and Judicial Affairs of the American Medical Association, ‘Decisions near the end of life’, *Journal of the American Medical Association* 267 (1992) 16: p. 2229-33.
11. A.A. Teeuw, Niet starten om staken te voorkomen? Een morele beoordeling van niet-starten en staken van sondevoedingtherapie bij CVA-patiënten in een verpleeghuis (proefschrift), Universiteit Utrecht: 2003.
12. T. Fuchs, ‘The notion of “killing”. Causality, intention, and motivation in active and passive euthanasia’, *Medicine, Healthcare and Philosophy* 1 (1998): p. 245-53.
13. W Reichel en AJ Dyck, ‘Euthanasia: a contemporary moral quandary’, *The Lancet* (1989) December 2: p. 1321-23. Wegens het belang van deze bijdrage werd deze – in het Nederlands vertaald – opgenomen in *Medisch Contact* 45 (1990) 14: p. 457-59.
14. G.A. Den Hartogh, ‘Arts heeft niet het laatste woord’, *NRC Handelsblad* (1997) 15 oktober
15. B.E. Chabot, *Sterven op drift. Over doodsverlangen en onmacht*, Nijmegen: SUN, 1996.
16. A. Van der Heide, M.T. Muller, J.G.C. Kester, J.H. Groenewoud, G. Van der Wal en P.J. Van der Maas, ‘Frequentie van het afzien van (kunstmatige) toediening van voeding en vocht aan het levenseinde’, *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 141 (1997) 40: p. 1981-24.
17. K. Dunphy, I. Finlay, G. Rathbone, J. Gilbert en F. Hicks, ‘Rehydration in palliative and terminal care: if not – why not?’, *Palliative Medicine* 9 (1995): p. 221-28.
18. P. Arink, ‘Versterven’, *Tijdschrift voor Ziekenverpleging* 107 (1997) 10: p. 287-89.
19. B.S. Cusveller en H. Jochemsen, ‘Versterven en laten versterven’, *Pro Vita Humana* 5 (1998) 3: p. 73-77.
20. A. Kruit, M.W. Ribbe en G. Van der Wal, ‘Afzien van kunstmatige toediening van voeding en vocht bij verpleeghuispatiënten in de laatste levensfase’, *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 143 (1999) 27: p. 1401-04.
21. D. De Ridder en C. Gastmans, ‘Terminale dehydratie’, *Tijdschrift voor Ziekenverpleging* 107 (1997) 3: p. 70-76.
22. Brief van Mw. C.I.J.M. Ross-van Dorp, Staatssecretaris van VWS, van 8 oktober 2003.
23. H.R.W. Pasma, Forgoing artificial nutrition and hydration in nursing home patients with dementia. Decision-making, clinical course and quality of dying (proefschrift), 2004.
24. E.G.H. Kenter, ‘De intersubjectiviteit van het ondraaglijk lijden’, *Medisch Contact* 51 (1996) 14: p. 480-82.

25. E.G.H. Kenter, P.E. Sutorius en J.H.J. Wassenberg, 'Euthanasie is maatwerk. Beoordeling van ondraaglijk lijden is medisch domein', *Medisch Contact* 58 (2003) 21: p. 845-48.
26. M.M. Beijk, 'Ondraaglijk lijden', *Medisch Contact* 53 (1998) 24: p. 825-26.
27. C. Monton-Lecumberri, 'Een andere kijk op euthanasie', *Katholiek Nieuwsblad* (2001) 30 november
28. E. Hilgers, 'Geen problemen rond euthanasie?', *Scanner* 17 (2002) 23 november
29. Y. Mak en G. Elwyn, 'Use of hermeneutic research in understanding the meaning of desire for euthanasia', *Palliative Medicine* 17 (2003): p. 395-402.
30. World Health Organization, *The first ten years of the World Health Organization*, Geneva: WHO, 1958.
31. H. Jochemsen, 'Kwaliteit van leven – een bruikbare term in de geneeskunst?', *Pro Vita Humana* 3 (1996) 4: p. 105-14.
32. M. Van Leeuwen, 'Kwaliteit van leven', *Pro Vita Humana* 4 (1997) 6: p. 148-50.
33. D.J. Bakker, 'Kwaliteit van leven in de gezondheidszorg', *Pro Vita Humana* 7 (2000) 6: p. 167-69.
34. P.J. Lieveerse, 'Het begrip "kwaliteit van leven" – een aanwinst voor de medische praktijk', *Pro Vita Humana* 7 (2000) 6: p. 170-74.
35. J.B. Ruit en H.J. Agteresch, 'Kwaliteit van leven in de oncologie', *Pro Vita Humana* 7 (2000) 6: p. 175-78.
36. Een oud meetinstrument dat op een 10-punts schaal de functionele status vastlegt, zij het nogal grof en alleen toegepast bij patiënten met kanker, is de "Karnofsky Performance Status Scale". Deze is gebaseerd op DA Karnofsky, WH Abelmann, LF Craver en Burchenal: 'The use of nitrogen mustards in the palliative treatment of carcinoma', *Cancer* 1 (1948): p. 634-656.
37. S. Katz en C.A. Akpom, 'Index of ADL', *Medical Care* 14 (1976): p. 116
38. T. Massaro en S.C. McMillan, 'Instruments for assessing quality of life in palliative care settings', *International Journal of Palliative Nursing* 6 (2000) 9: p. 429-33.
39. QLQ staat voor 'quality of life questionnaire'. Deze vragenlijst is ontwikkeld is door de *European Organisation for Research and Treatment of Cancer* (EORTC) en in 49 talen vertaald. Versie 3.0 dateert van 1995. De vragenlijst kent extra modules welke afhankelijk van het type kanker van de patiënt aan deze 30 vragen worden toegevoegd. Het geldt inmiddels als een standaard bij het meten en vervolgen van de kwaliteit van leven bij medisch-wetenschappelijk onderzoek in de kankergeneeskunde.
40. A.J. Carr, I.J. Higginson en P.G. Robinson, 'Measuring quality of life – A series of five articles', *British Medical Journal* 322 (2001): p. 1240,1297,1357,1417,1481.
41. D. Edwards, 'A philosophical discussion of end-of-life decision-making methods for incompetent patients', *International Journal of Palliative Nursing* 8 (2002) 3: p. 146-51.
42. R.G. Twycross, 'Where there is hope, there is life: a view from the hospice', in: J Keown (red.), *Euthanasia examined. Ethical, clinical and legal perspectives*, Cambridge: Cambridge University Press, 1995.
43. S.R. Cohen, B.M. Mount, J.J.N. Tomas en L.F. Mount, 'Existential well-being is an important determinant of quality of life', *Cancer* 77 (1996): p. 576-86.
44. J. Hockley, 'The concept of hope and the will to live', *Palliative Medicine* 7 (1993): p. 181-86.
45. Hierbij is te denken aan het door W.H. Velema beargumenteerde onderscheid tussen 'succesvol' en 'zinvol' leven in: 'Schijnbaar zinloos leven', in: AG Knevel (red.), *Waar leef ik voor?*, Kampen: Kok, 1988.
46. T.M. Gill, 'Quality of life assessment: values and pitfalls', *Journal of the Royal Society of Medicine* 88 (1995): p. 680-82.
47. B.V.M. Crul, 'Frank Pieter Wibaut 1951-2002', *Medisch Contact* (2002) 30/31: p. 1108
48. K.M. Foley, 'The relationship of pain and symptom management to patient requests for physician assisted suicide', *Journal of Pain and Symptom Management* 6 (1991) 5: p. 289-96.
49. L. Ganzini, T.A. Harvath, A. Jackson, E.R. Goy, L.L. Miller en M.A. Delorit, 'Experiences of Oregon nurses and social workers with hospice patients who requested assistance with suicide', *New England Journal of Medicine* 347 (2002) 8: p. 582-88.
50. M.E. Suarez-Almazar, C. Newman, J. Hanson en E. Bruera, 'Attitudes of terminally ill cancer patients about euthanasia and assisted suicide: predominance of psychosocial determinants and beliefs over symptom distress and subsequent survival', *Journal of Clinical Oncology* 20 (2002) 8: p. 2134-41.

51. A. Filiberti, C. Ripamonti, A. Totis, V. Ventafridda, F. De Conno, P. Contiero en M. Tamburini, 'Characteristics of terminal cancer patients who committed suicide during a home palliative care program', *Journal of Pain and Symptom Management* 22 (2001) 1: p. 544-53.
52. Y.Y.W. Mak, G. Elwyn en I.G. Finlay, 'Patients' voices are needed in debates on euthanasia', *British Medical Journal* 327 (2003): p. 213-15.
53. M.V. McDonald, S.D. Passik en N. Coyle, 'Addressing the needs of the patient who requests physician-assisted suicide or euthanasia', in: HM Chochinov en W Breitbart (red), *Handbook of psychiatry in palliative medicine*, Oxford/New York: Oxford University Press, 2000.
54. H.M. Chochinov en K.G. Wilson, 'The euthanasia debate: attitudes, practices and psychiatric considerations', *Canadian Journal of Psychiatry* 40 (1995): p. 593-602.
55. J.V.B.J. Lavery, B.M. Dickens, H. Maclean en P.A. Singer, 'Origins of the desire for euthanasia and assisted suicide in people with HIV-1 or AIDS: a qualitative study', *The Lancet* 358 (2001): p. 362-67.
56. E.J. Latimer, 'Euthanasia: a physician's reflections', *Journal of Pain and Symptom Management* 6 (1991) 8: p. 487-91.
57. B.C. Witsenburg, H.C.P.M. Van Weert en G. Ter Riet, 'Welke artsen gaan in op een euthanasievraag? Een explorerend onderzoek naar de opvattingen en de praktijk van huisartsen', *Huisarts & Wetenschap* 46 (2003) 8: p. 427-31.
58. R. Jonquière, 'Voor wie heeft het lijden zin? De patiënt, het lijden en de dokter', *Huisarts & Wetenschap* 46 (2003) 8: p. 426
59. B.J. Kelly, P.C. Burnett, D. Pelusi, S.J. Badger, F.T. Varghese en M.M. Robertson, 'Association between clinician factors and a patient's wish to hasten death: terminally ill cancer patients and their doctors', *Psychosomatics* 45 (2004) 4: p. 311-18.
60. J. Visser, 'Levensbeëindigend handelen blijft in omvang gelijk', *Medisch Contact* 58 (2003) 21: p. 842-44.
61. S.A. Nasraway, 'Unilateral withdrawal of life sustaining therapy: is it time? are we ready?', *Critical Care Medicine* 29 (2001): p. 215-17.
62. W.J.M. Dekkers, 'What do we call 'death'?', *Ethical Perspectives* 2 (1995) 4: p. 188-98.
63. W.L.H. Smelt, 'De eenzijdige euthanasiediscussie', *Medisch Contact* 52 (1997) 19: p. 589-90.
64. E. Kapocsi, 'High-tech medicine and the physician-patient relationship', *Ethics & Medicine* 19 (2003) 2: p. 69-74.
65. R.L. Marquet, A. Bartelds, G.J. Visser, P. Spreeuwenberg en L. Peters, 'Twenty five years of requests for euthanasia and physician assisted suicide in Dutch general practice: trend analysis', *British Medical Journal* 327 (2003): p. 201-02.
66. I. Haverkate, B.D. Onwuteaka-Philipsen, A. Van der Heide, P.J. Kostense, G. Van der Wal en P.J. Van der Maas, 'Weigering van verzoeken om euthanasie of hulp bij zelfdoding meestal gebaseerd op ingeschatte niet-ondraaglijkheid van het lijden, de beschikbaarheid van behandelalternatieven en de aanwezigheid van depressieve klachten', *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 145 (2001) 2: p. 80-84.
67. Z. Zylicz, H.W. Van den Borne en J.F.G.A. Bolenius, 'Consultatieve ondersteuning van terminale zorg thuis vanuit hospice Rozenheuvel: evaluatie door nabestaanden en huisartsen', *Medisch Contact* 52 (1997) 5: p. 162-64.
68. J.H. Groenewoud, End-of-life decisions in medicine. Empirical studies on practices and attitudes in the Netherlands (proefschrift), Erasmus Universiteit Rotterdam: 2002.
69. M.J. Wreen, 'Autonomy, religious values and refusal of lifesaving medical treatment', *Journal of Medical Ethics* 17 (1991): p. 124-30.
70. H.J. Sutherland, H.A. Llewellyn-Thomas, G.A. Lockwood en D.L. Tritchler, 'Cancer patients: their desire for information and participation in treatment decisions', *Journal of the Royal Society of Medicine* 82 (1989): p. 260-63.
71. E. De Jong, 'Weloverwogen beslissen?', *Scan* (1997) 2: p. 20-21.
72. I. Varekamp, C.G. Koedoot, P.J.M. Bakker, A. De Graeff en J.C.J.M. De Haes, 'Gezamenlijk beslissen, hoezo?', *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 141 (1997) 40: p. 1897-900.
73. A.K. Oderwald en J. Rolies, 'Medische ethiek ter discussie. 5: Medische kennis als norm', *Medisch Contact* 44 (1989) 40: p. 1307-09.

74. M.W. Hengeveld, F.A.M. Klijn en G. Casteelen, 'Actieve levensbeëindiging in het ziekenhuis: de rol van de consultatieve psychiater', *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 140 (1996) 34: p. 1709-12.
75. M.D. Sullivan, L. Ganzini en S.J. Youngner, 'Should psychiatrists serve as gatekeeper for physician-assisted suicide?', *Hastings Center Report* 28 (1998) 4: p. 24-31.
76. M.J. Massie, P. Gagnon en J.C. Holland, 'Depression and suicide in patients with cancer', *Journal of Pain and Symptom Management* 9 (1994) 5: p. 325-40.
77. L.M. Cohen, M.D. Steinberg, K.C. Hails, S.K. Dobscha en S.V. Fischel, 'Psychiatric evaluation of death-hastening requests', *Psychosomatics* 41 (2000) 3: p. 195-203.
78. I. Loneus, G.A.M. Widdershoven en I. Proot, 'Hoop doet leven. Kankerpatiënten kiezen meestal voor palliatieve chemotherapie', *Medisch Contact* 58 (2003) 37: p. 1387-89.
79. De research-verpleegkundige Corine Nierop-Van Baalen onerzocht de rol van hoop bij patiënten die deelnemen aan een fase 1-onderzoek. Dit zijn studies waarbij de maximale tolerabele dosis van een nieuw middel wordt vastgesteld. Patiënten die hieraan deelnemen, zijn "uitbehandeld". Zij concludeert dat het een patiënt tijdens zo'n kuur vaak makkelijker valt om hoop te blijven houden. Zij ontkennen de werkelijkheid niet, maar weten het zo beter vol te houden. Aldus is te lezen in 'Hoop doet leven', *Monitor* (periodiek van het Erasmus MC te Rotterdam) aug/sept 2004, p. 20.
80. R. Bruntink, 'Depressie in de palliatieve fase. Goed te behandelen?', *Oncologica* (2003) 3: p. 116-18.
81. M. Hol en Z. Zylicz, 'Depressie in de terminale fase van kanker', *Pro Vita Humana* 4 (1997) 3: p. 65-68.
82. T. Akechi, H. Okamura, S. Yamawaki en Y. Uchitomi, 'Why do some cancer patients with depression desire an early death and others do not?', *Psychosomatics* 42 (2001) 2: p. 141-45.
83. M.L.S. Vachon, 'In the terminally ill, a wish to die is a manifestation of depression and should be treated accordingly', *Clinical Oncology* 16 (2004): p. 319-20.
84. W. Breitbart, B. Rosenfeld, H. Pessin, M. Kaim, J. Funesti-Esch, M. Galietta, C.J. Nelson en R. Brescia, 'Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer', *Journal of the American Medical Association* 284 (2000) 22: p. 2907-18.
85. D. Razavi en F. Stiefel, 'Common psychiatric disorders in cancer patients (I & II)', *Supportive Care in Cancer* 2 (1994): p. 223-37.
86. M.J. Massie en J.C. Holland, 'The cancer patient with pain: psychiatric complications and their management', *Journal of Pain and Symptom Management* 7 (1992) 2: p. 99-109.
87. H.A.M. Meyer en C. Sinnott, 'Depressive symptoms in advanced cancer. Part 2. Depression over time; the role of the palliative care professional', *Palliative Medicine* 17 (2003): p. 604-07.
88. F. Stiefel, R.L. Fainsinger en E. Bruera, 'Acute confusional states in patients with advanced cancer', *Journal of Pain and Symptom Management* 7 (1992) 2: p. 94-98.
89. E. Bruera, L. Miller, J. McCallion, K. Macmillan, L. Krefting en J. Hanson, 'Cognitive failure in patients with terminal cancer: a prospective study', *Journal of Pain and Symptom Management* 7 (1992) 4: p. 192-95.
90. P.G. Lawlor, 'The panorama of opioid-related cognitive dysfunction in patients with cancer. A critical literature appraisal', *Cancer* 94 (2002) 6: p. 1836-53.
91. E. Bingham, 'Motor neurone disease', *Nursing Times* 86 (1990) 19: p. 28-31.
92. J.H. Veldink, J.H.J. Wokke, G. Van der Wal, J.M.B.V. De Jong en L.H. Van den Berg, 'Euthanasie en hulp bij zelfdoding bij patiënten met amyotrofische laterale sclerose in Nederland', *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 148 (2004) 11, p. 525-30. Eerder verschenen als 'Euthanasia and physician-assisted suicide among patients with amyotrophic lateral sclerosis in the Netherlands', *New England Journal of Medicine* 346 (2002) 21: p. 1638-44.
93. T. O'Brien, M. Kelly en C. Saunders, 'Motor neurone disease: a hospice perspective', *British Medical Journal* 304 (1992): p. 471-73.
94. T. Van Laar, 'Het kiezen van een behandeling bij ALS: symptoombestrijding, terminale zorg en/of beademing', *Pro Vita Humana* (2004) 4: p. 109-11.
95. M.J. Kampelmacher, E.J.A. Westermann, L.H. Van den Berg, F.G.I. Jennekens en R.G. Van Kesteren, 'Amyotrofische laterale sclerose: beademen of juist niet?', *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 148 (2004) 11: p. 509-13.
96. L.H. Van den Berg, J.P. Van den Berg, E.M.H. Mathus-Vliegen, M.J. Kampelmacher, R.G. Van Kesteren en F.G.I. Jennekens, 'De symptomatische behandeling van amyotrofische laterale sclerose', *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 148 (2004) 11: p. 513-18.

97. F.J.G. Oostvogel, 'Over zingeving aan het ziekbed van de oudere patiënt', 1993.
98. F.J.G. Oostvogel, 'Leeftijd als keuzecriterium – een onjuiste benadering', *Medisch Contact* 46 (1991) 39: p. 1143-45.
99. L. Doyal en D. Wilsher, 'Withholding and withdrawing life sustaining treatment from elderly people: towards formal guidelines', *British Medical Journal* 308 (1994): p. 1689-92.
100. G. Manenschijn, 'De dood in eigen beheer. Medisch-ethische notities bij de euthanasie-wetgeving', *Nederlands Tijdschrift voor Pastorale Wetenschappen* (2002) 2: p. 177-201.
101. B.J.P. Crul en C. Van Weel, "Verlichten: vaak"; aandacht voor palliatieve zorg in Nederland', *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 145 (2001) 42: p. 2011-14.
102. R.S. Morrison en D.E. Meier, 'Palliative care', *New England Journal of Medicine* 350 (2004) 25: p. 2582-90.
103. G. Horne en S. Payne, 'Removing the boundaries: palliative care for patients with heart failure', *Palliative Medicine* 18 (2004): p. 291-96.
104. G.M. Rocker en J.R. Curtis, 'Caring for the dying in the intensive care unit', *Journal of the American Medical Association* 290 (2003) 6: p. 820
105. F. Heule en J.A.J. Stevens, 'Sterven: zin en voltooiing', *Medisch Contact* 48 (1993) 51/52: p. 1633-36.
106. N.G. Smedira, B.H. Evans, L.S. Grais, N.H. Cohen, B. Lo, M. Cooke, W.P. Schecter, C. Fink, E. Epstein-Jaffe, C. May en J.M. Luce, 'Withholding and withdrawing of life support from the critically ill', *New England Journal of Medicine* 322 (1990) 5: p. 309-15.
107. T.J. Prendergast en J.M. Luce, 'Increasing incidence of withholding and withdrawal of life support from the critically ill', *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 55 (1997): p. 15-20.
108. J.L. Vincent, 'European attitudes towards ethical problems in intensive care medicine: results of an ethical questionnaire', *Intensive Care Medicine* 16 (1990): p. 256-64.
109. J.M. Drazen, 'Decisions at the end of life', *New England Journal of Medicine* 349 (2003) 12: p. 1109-10.
110. R.M. Friedenbergh, 'Euthanasia', *Radiology* 221 (2001) 3: p. 576-80.
111. N.A. Christakis, P. Glare, K. Virik, M. Jones, M. Hudson, S. Eychmuller, J. Simes en N.A. Christakis, 'A systematic review of physicians' survival predictions in terminally ill cancer patients', *British Medical Journal* 327 (2003): p. 195-98.
112. E.B. Lamont en N.A. Christakis, 'Prognostic disclosure to patients with cancer near the end of life', *Annals of Internal Medicine* 134 (2001): p. 1096-105.
113. J.C. Molenaar, K. Gill en H.M. Dupuis, 'Engelse titel: Medicine, servant of mercy', *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 132 (1988) 42: p. 1913-17.
114. Th.A. Nijenhuis, 'Begeleiding bij het syndroom van Down', *Tijdschrift voor Huisartsgeneeskunde* 15 (1998) 11: p. 557-62.
115. Heleen Evenhuis: 'Arts verstandelijk gehandicapten nog onvoldoende bekend bij huisartsen', *Mednet.nl* (2004)
116. E. De Graaf, 'De kwaliteit van bestaan van kinderen met Downsyndroom in Nederland', *Pro Vita Humana* 7 (2000) 6: p. 179-85.
117. H.J.J. Leenen, 'Ontwikkelingen in de jurisprudentie met betrekking tot het levenseinde', *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 139 (1995) 28: p. 1459-61.
118. G. Van Bruggen, 'Kinderartsen en gehandicapte baby's. De situatie anno 1996', *Pro Vita Humana* 3 (1996) 1: p. 1-5.
119. S. Van de Vathorst, 'De dood als beste optie', *Medisch Contact* 58 (2003) 39: p. 1471-73.
120. Kinderartsen van het Academisch Ziekenhuis Groningen kondigden in 2004 aan te zullen overgaan tot levensbeëindiging van baby's bij ernstig en uitzichtloos lijden. Zij hebben voor die gevallen een protocol opgesteld. Het Kabinet heeft naar aanleiding daarvan besloten dat er geen toetsingscommissie komt waarbij artsen levensbeëindiging van pasgeborenen kunnen melden. De Staatssecretaris van VWS en de Minister van Justitie vinden dat bij deze zaken altijd het Openbaar Ministerie betrokken dient te worden.
121. R. Drake, J. Frost en J.J. Collins, 'The symptoms of dying children', *Journal of Pain and Symptom Management* 26 (2003) 1: p. 594-603.
122. B.P. Himelstein, J.M. Hilden, A. Morstad Boldt en D. Weissman, 'Pediatric palliative care', *New England Journal of Medicine* 350 (2004) 17: p. 1752-62.

123. D. Callahan, 'Terminating life-sustaining treatment of the demented', *Hastings Center Report* 25 (1995) 6: p. 25-31.
124. P.L. Manfredi, B. Breuer, S. Wallenstein, M. Stegmann, G. Bottomley en L. Libow, 'Opioid treatment for agitation in patients with advanced dementia', *International Journal of Geriatric Psychiatry* 18 (2003): p. 700-05.
125. H.M. Lam, 'Euthanasie en dementie', *Medisch Contact* 55 (2000) 7: p. 244-45.
126. D.T. Wade, 'Ethical issues in diagnosis and management of patients in the permanent vegetative state', *British Medical Journal* 322 (2001): p. 352-54.
127. Een uitvoeriger bespreking is te vinden in W.L.H. Smelt, 'Zorg voor langdurig comateuze patiënten', in: H. Jochemsen (red.), *Zorg voor wilsonbekwame patiënten*, Amsterdam: Buijten & Schipperheijn, 1994, p. 143-63.
128. J.L. Vincent, 'Cultural differences in end of life care', *Critical Care Medicine* 29 (2001) Suppl.2: p. N52-N54
129. E. Hendriksen, 'Euthanasie bij comapatiënten', *Medisch Contact* 58 (2003) 52: p. 2050-51.
130. F. Van Wijck, 'Alle mensen zijn ongelijk', *Medisch Nieuws* 7 (2002): p. 25-28.
131. Hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis. Richtlijnen voor de psychiater, Utrecht: NVP, 1998.
132. H.H. Colijn, 'Zelfdoding en psychiatrie', *Pro Vita Humana* 6 (1999) 3: p. 72-74.
133. B.P.R. Gersons, 'Hulp bij zelfdoding op alleen psychische gronden niet toe aan wettelijke regeling', *Medisch Contact* 53 (1998) 23: p. 786-88.
134. P.V. Admiraal, 'Toepassing van euthanatica', *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 139 (1995) 6: p. 265-68.
135. Toepassing en bereiding van euthanatica, Den Haag: WINAp, 1998.
136. Een voorbeeld dat bij de eerste uitgave veel beroering wekte, is van Derek Humphry, *Final Exit. The practicalities of self-deliverance and assisted suicide for the dying*, New York: Dell Publishing, 2002³.